

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

Hommes atteints de cancer : leurs perceptions d'eux-mêmes et de
leur expérience face à la maladie

par

Bianca Büte

École de service social

Faculté des arts et sciences

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures

en vue de l'obtention du grade de Maîtrise

en Service social

Octobre 2008

© Bianca Büte, 2008



Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :
Hommes atteints de cancer : leurs perceptions d'eux-mêmes et de
leur expérience face à la maladie

présenté par
Bianca Bûte

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Oscar Firbank Ph.D.

.....
président-rapporteur

Gilles Rondeau Ph.D.

.....
directeur de recherche

Pauline Morissette Ph.D.

.....
membre du jury

RÉSUMÉ

La présente recherche a pour objectif de mieux connaître les perceptions des hommes atteints de cancer sur leur parcours expérientiel en lien avec leurs réactions face à l'annonce du diagnostic, à la demande d'aide, à l'identité masculine et à la détresse psychologique. Nous cherchions également à comprendre de manière plus spécifique si ces hommes éprouvent de la détresse, à quel niveau celle-ci se situe, si leurs réponses sont en lien avec leurs représentations de la masculinité, ainsi que les conflits qu'ils vivent reliés au rôle de genre. Cette recherche s'est effectuée à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM. Nous avons adopté une méthodologie de type qualitative auprès d'un échantillon non probabiliste de 15 participants. En tout, 13 des 15 ont été retenus et ont constitué l'échantillon. Les données furent recueillies par des entrevues semi-structurées, des questionnaires quantitatifs (*Thermomètre de la détresse (TD)*, *Gender Role Conflict Scale (GRCS)*) et un questionnaire maison portant sur les données sociodémographiques.

Les résultats indiquent que cinq hommes sur treize ont fait état d'un score égal ou supérieur au seuil significatif de détresse psychologique sur le TD. Par contre, l'analyse des entrevues a démontré que six hommes sur treize reconnaissent vivre une détresse significative indépendamment du score inscrit sur le TD. Leur détresse est vécue dès le début de l'annonce du diagnostic et varie selon les étapes de la maladie et des traitements. De plus, elle semble être davantage reliée à une souffrance physique et à une diminution de l'autonomie fonctionnelle. Les sujets qui présentent un conflit de rôle de genre plus significatif que la moyenne, présentent plus de difficulté à reconnaître leur détresse, à partager leur vécu avec l'entourage ainsi qu'à demander de l'aide. De façon générale, la maladie semble avoir modifié la perception de l'identité masculine présentée chez au moins la moitié des hommes interrogés. La plupart des hommes n'ont pas fait de demande d'aide. Néanmoins, l'offre d'aide et de soutien fut considérable durant leurs parcours. Elle provenait de la famille et des proches. Les sujets démontraient une ouverture à recevoir cette aide. La conjugalité semble avoir un rôle bénéfique pour les participants. Ceux vivants seuls démontraient ressentir plus d'isolement affectif.

Mots clés : hommes, cancer, détresse psychologique, demande d'aide, identité, conflit de rôle de genre.

SUMMARY

The purpose of this research is to gain a better understanding of the perceptions that men with cancer have of their experiential trajectories with regard to their reactions to hearing the diagnosis, to the request for help, to male identity and to distress. More specifically, we also sought to understand if these men experience psychological distress and at what extent, if their reactions are shaped by their representations of masculinity, and the conflicts they experience vis-à-vis their gender role. This research was carried out at Hôpital Notre-Dame du CHUM. We used a qualitative-type methodology in a nonprobabilistic sample of 15 participants. The data were gathered by means of semistructured interviews, quantitative questionnaires (Distress Thermometer [DT], the Gender Role Conflict Scale [GRCS]) and an inhouse sociodemographics questionnaire.

The data analysis yielded the following observations. Five men in 13 had a score greater than or equal to the significance threshold for stress on the DT. However, independently of the score on the DT, six of all subjects indicated in their interviews that they experienced distress. They experienced distress from when they first heard the diagnosis, and the distress varied according to the stage of the disease and the treatment. In addition, it seems to be associated primarily with physical pain and a decrease in functional autonomy. The subjects with a greater-than-average gender role conflict have more difficulty recognizing their distress, sharing their experience with those around them, and asking for help. In general, the disease seems to have modified the perception of male identity expressed by at least half of the men interviewed.

Most of the men did not ask for help. However, the offer of help and support was substantial during their trajectories; it came from family and close contacts. The subjects showed openness toward receiving this help. Living in a couple relationship seems to have a beneficial effect on the participants. Those living alone were found to experience more emotional isolation.

Keywords: men, cancer, distress, request for help, identity, gender role conflict.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	iii
SUMMARY	iv
TABLE DES MATIÈRES	v
Liste des tableaux	viii
Liste des sigies et des abréviations	ix
REMERCIEMENTS	x
Introduction	1
Chapitre 1 : La problématique	3
1.1 Présentation.....	3
1.1.1 Les conflits reliés au rôle de genre.....	4
1.1.2 La détresse psychologique	5
Chapitre 2 : La recension des écrits	7
2.1 La condition masculine	7
2.1.1 Mise en contexte	7
2.2 La socialisation masculine et le rôle masculin : approches théoriques	9
2.2.1 Concept de masculinité.....	9
2.3 Théories de socialisation selon le genre.....	10
2.3.1 Code de la masculinité.....	10
2.3.2 Stéréotypes de l'idéal masculin	11
2.3.3 Séparation précoce de la mère	12
2.3.4 Désidentification de ce qui est féminin.....	13
2.3.5 L'influence des stéréotypes.....	14
2.3.6 La notion de rôle de genre	15
2.3.7 Conflit de rôle de genre	17
2.3.8 L'expression des émotions.....	21
2.4 Les hommes et la santé	22
2.4.1 Perception de leur état de santé physique	24
2.4.2 Perception de leur état de santé mentale	25
2.4.3 La détresse psychologique	25
2.4.3.1 La détresse psychologique et la santé	26
2.4.3.2 La détresse psychologique et la conjugalité.....	27
2.4.3.3 Le soutien social	28
2.4.4 Les habitudes de vie.....	28
2.4.5 Attitudes face à la santé	29
2.5 La demande d'aide.....	32
2.5.1 Les implications de la demande d'aide sur l'identité masculine.....	33
2.5.1.1 La maladie et son impact sur l'identité	33
2.5.1.2 Les implications de la demande d'aide sur l'identité.....	33
2.5.2 Facteurs explicatifs de la demande d'aide	36
2.5.2.1 La demande d'aide et les dispensateurs de services.....	38
2.6 Le cancer et les hommes	40
2.6.1 Quelques données statistiques.....	40
2.7 Le cancer et la détresse psychologique	43
2.7.1 Définition de la détresse psychologique	45
2.7.2 Prévalence générale de la détresse	47
2.7.3 Sous-identification de la détresse.....	48
2.7.4 Barrières à la révélation de la détresse.....	48
2.7.4.1 Barrières institutionnelles	48
2.7.4.2 Barrières attribuables aux patients	50

2.7.5	L'importance de l'identification de la détresse	50
2.7.6	Effets multidimensionnels d'une détresse non identifiée.....	51
2.7.7	Les bénéfices de la gestion de la détresse	52
2.7.8	Identification des réactions normales à un diagnostic.....	52
2.7.9	Symptômes normaux d'une détresse lors d'un diagnostic de cancer.....	52
2.7.9.1	Périodes charnières à l'augmentation de la détresse	53
2.7.10	Facteurs pouvant aider à l'identification de la détresse	53
2.7.11	Outils de mesure de la détresse	55
2.8	Données significatives sur la détresse.....	56
2.8.1	Détresse et variables spécifiques à la maladie	56
2.8.2	Détresse et variables démographiques	57
Chapitre 3 : Cadre conceptuel et théorique.....		60
3.1	La question de recherche	60
3.2	L'objectif de la recherche	60
3.3	Les définitions et conceptions.....	61
3.4	Cadre théorique.....	61
Chapitre 4 : Méthodologie.....		63
4.1	Devis de recherche.....	63
4.2	L'approche méthodologique	63
4.3	L'échantillonnage	64
4.3.1	La description de l'échantillon.....	65
4.3.1.1	Les critères d'inclusion	65
4.3.1.2	Les critères d'exclusion	65
4.3.2	Le recrutement	65
4.3.2.1	Site de réalisation du projet de recherche	66
4.4	Cueillette des données	68
4.4.1	Outils quantitatifs utilisés pour la collecte de données	68
4.4.1.1	Le <i>Gender Role Conflict Scale</i> (GRCS)	68
4.4.1.2	Le <i>Distress Management Screening Scale</i> (DMSM)	69
4.4.2	L'entrevue.....	71
4.5	L'analyse des données	72
4.6	Validité et fidélité de la recherche	73
4.7	Biais	74
4.8	Limites	75
4.9	Éthique.....	75
4.9.1	Les mesures prises pour assurer la confidentialité.....	76
Chapitre 5 : Présentation des résultats		78
5.1	Données sur les participants.....	78
5.1.1	Données sociodémographiques.....	78
5.1.2	Données reliées à la maladie.....	79
5.1.3	Données sur le <i>Gender Role Conflict Scale</i> (GRCS)	80
5.2	L'annonce du diagnostic	81
5.2.1	Lui et la gestion de la nouvelle à l'annonce du diagnostic.....	81
5.2.2	Les jours suivant l'annonce du diagnostic	84
5.2.3	Les réactions des hommes à leur entourage	87
5.2.3.1	La conjointe	87
5.2.3.2	L'entourage.....	89
5.2.4	Impact du diagnostic sur leur vie	91
5.2.4.1	Individuel.....	92
5.2.4.2	Famille et proches.....	93
5.2.4.3	Travail et situation financière	93
5.2.5	Résumé de l'annonce du diagnostic.....	95
5.3	La demande d'aide.....	96
5.3.1	La demande et/ou l'acceptation de l'aide	96
5.3.2	Les motifs invoqués à une absence de demande d'aide	98
5.3.3	Impact sur les hommes de demander ou de recevoir de l'aide.....	98
5.3.4	Résumé et commentaires sur la demande d'aide	99

5.4 L'identité.....	100
5.4.1 Perception d'eux-mêmes changée.....	100
5.4.2 Perception d'eux-mêmes inchangée.....	103
5.4.3 Perception d'eux-mêmes modulée dans leurs discours.....	104
5.4.4 Résumé et commentaires sur l'identité.....	105
5.5 Soutien.....	107
5.5.1 Perception des hommes du soutien reçu.....	108
5.5.2 La satisfaction des hommes du soutien reçu.....	108
5.5.3 Les sources de soutien.....	108
5.5.4 Les manifestations de soutien.....	109
5.5.5 Résumé du soutien social.....	110
5.6 Détresse.....	111
5.6.1 Reconnaissance d'une détresse psychologique.....	112
5.6.2 Non reconnaissance d'une détresse psychologique.....	114
5.6.3 Résumé et commentaires sur la détresse psychologique.....	116
Chapitre 6 : Discussion générale.....	118
6.1 Les effets du cancer sur le bien-être psychologique.....	118
6.2 Détresse.....	119
6.3 Scores et discours non concordants.....	120
6.4 Les effets de la souffrance physique.....	120
6.5 Le choc de l'annonce du diagnostic.....	121
6.6 La demande d'aide des hommes.....	122
6.7 L'impact du diagnostic de cancer sur l'identité masculine et la vie des hommes.....	123
Conclusion.....	125
Bibliographie.....	131
ANNEXE I – Schéma d'entrevue proposé aux hommes rencontrés.....	xi
ANNEXE II – Fiche socio-démographique.....	xiii
ANNEXE III – Thermomètre de la détresse.....	xiv
ANNEXE IV – Gender Role Conflict Scale.....	xv
ANNEXE V – Consentement éclairé.....	xviii

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I :	Effets de la socialisation masculine sur la santé mentale.....	19
Tableau II :	Les exigences de la thérapie, de la demande d'aide et les exigences de la masculinité.....	34
Tableau III :	L'influence de la socialisation masculine sur les réactions des dispensateurs de services.....	39
Tableau IV :	Données sur la maladie.....	79
Tableau V :	Données recueillies par les outils de mesures GRCS et TD.....	80
Tableau VI :	Synthèse des données sur la détresse	112

LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS

Abréviations

ACS	American Cancer Society
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
SCC	Société canadienne du cancer
ESS98	Enquête sociale sur la santé 1998
IDP	Indice de détresse psychologique
INSPQ	Institut national de la santé publique du Québec
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MEQ	Ministère de l'éducation du Québec
CHUM	Centre hospitalier de l'Université de Montréal

Outils de mesure

BSI	Brief Symptom Inventory
GRCS	Gender Role Conflict Scale
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
TD	Thermomètre de la détresse

Traitements

RT	Radiothérapie
CT	Chimiothérapie
Chx	Chirurgie

REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier M.Gilles Rondeau, mon directeur de mémoire, pour sa patience continue, sa disponibilité, son soutien et son sens de l'humour fort dédramatisant lors de moments de découragement ou d'anxiété. Ce fut un sincère plaisir de partager ces quelques années avec lui comme directeur.

J'aimerais exprimer ma reconnaissance à VIRAGE, groupe d'entraide de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM pour personnes atteintes de cancer et leurs proches, pour le soutien financier offert.

J'aimerais également remercier mes collègues du Service social de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM, qui m'ont offert encouragement et soutien tout au long de ce parcours. Merci aussi à Line St-Amour, qui m'a aidée à approfondir certaines réflexions.

Merci également au personnel du Département de radio-oncologie de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM. Chacun à sa manière a si gentiment accepté de collaborer au recrutement des participants.

J'aimerais aussi remercier les hommes qui ont participé à cette recherche et qui ont accepté de livrer une partie de leur vécu durant le parcours de la maladie.

Je remercie également tous mes amis qui ont été si compréhensifs à mon égard et qui ont su m'encourager et m'écouter.

J'aimerais remercier mes parents, Flora et Julius, qui m'ont transmis le goût du savoir et qui m'ont appuyée dans ce long parcours académique. Ils ont été d'un soutien indéfectible.

Finalement, j'aimerais remercier mon mari, Jonathan, pour ses encouragements et son soutien.

Introduction

Le cancer touche de plus en plus d'individus dans la société québécoise. Selon la Société canadienne du cancer (SCC), si la tendance se maintient, d'ici quelques années une personne sur deux souffrira d'au moins un cancer durant sa vie.

Les taux d'incidence indiquent que plus d'hommes que de femmes seront atteints de cancer au cours de leur existence et qu'ils seront également plus nombreux à en mourir, alors que les femmes présentent un plus grand taux de morbidité. Or, depuis peu, nous sommes sensibilisés aux cancers spécifiquement masculins, notamment au cancer de la prostate, qui demeure le plus identifié chez les hommes.

Parallèlement, on constate un intérêt grandissant de la communauté scientifique pour les réalités masculines. Plus spécifiquement, on tente de trouver les impacts de la socialisation masculine dite hégémonique sur les différents problèmes de santé vécus par les hommes. Cette approche permet de faire ressortir les expériences selon le genre et les spécificités qui leurs sont propres. La littérature démontre que les hommes et les femmes adoptent des attitudes différentes pour se maintenir en santé et composer avec la maladie. Ainsi, les hommes sollicitent moins de services du réseau de la santé et des services sociaux pour les problèmes qu'ils présentent au niveau de leur santé physique et mentale. Leur attitude est basée sur des valeurs sociales masculines et semble leur porter préjudice dans différentes sphères de leur vie dont celle de leur santé. On note qu'ils démontrent adopter moins de comportements préventifs, être plus confrontés à des comportements à risque, vivre plus de souffrances émotionnelles et physiques et finalement vivre un retrait social. La littérature démontre que les attributs de la socialisation masculine influencent également la demande d'aide des hommes. En ce sens, ceux-ci attendent jusqu'à la dernière minute pour faire une démarche de demande d'aide.

Les recherches indiquent aussi que les hommes qui présentent une souffrance psychologique plus importante que la moyenne outrepassent les barrières inculquées par les normes de la masculinité hégémonique et font une demande d'aide. Également, une fois qu'ils ont effectué cette démarche, il leur est plus facile de la répéter.

Ces dimensions de la socialisation masculine sont essentielles à considérer dans le contexte d'une maladie comme le cancer. L'annonce d'un diagnostic qui menace la vie peut susciter chez la personne et sa famille une situation de crise, un déséquilibre de la vie antérieure à cette maladie et une détresse psychologique. La littérature démontre qu'un grand nombre de patients vivent une détresse dans le parcours de la maladie.

Ces données, de même que mes observations et mon expérience comme agente de relations humaines en oncologie, m'ont amenée à me questionner sur le parcours expérientiel des hommes atteints de cancer.

Le premier chapitre de ce mémoire porte sur la problématique de cette recherche ainsi que les buts et objectifs de celle-ci. Le deuxième chapitre est consacré à la recension de la littérature. Le troisième chapitre porte sur le cadre conceptuel et théorique que nous avons utilisé, alors que le quatrième chapitre présente la méthodologie de recherche. Le cinquième chapitre est consacré à la présentation et à l'analyse des résultats. Le sixième chapitre porte sur la discussion générale des résultats.

Chapitre 1 : La problématique

1.1 Présentation

Selon la Société canadienne du cancer (SCC, 2008), la première cause de mortalité au Québec depuis 2005 est le cancer et il continue de progresser partout au Canada. Les taux d'incidence reflètent que plus de canadiens que de canadiennes seront atteints d'un cancer au cours de leur existence (45% c. 40%). Si la tendance se maintient, d'ici quelques années une personne sur deux souffrira d'au moins un cancer au cours de sa vie. Chez cette population, 55% des nouveaux cas de cancers diagnostiqués sont attribués au cancer de la prostate, au cancer du poumon et au cancer colorectal. Les taux de mortalité permettent d'objectiver qu'au Canada 29% d'hommes et 25% de femmes décéderont du cancer. Ces données rejoignent celles de Verbrugge (1989), Courtenay (2000), Nicholas (2000) qui relatent sensiblement la même situation aux États-Unis. Selon l'American Cancer Society (ACS, 2008) l'incidence indique que plus d'hommes (745 180 vs 692 000) sont atteints du cancer et qu'ils ont un taux plus élevé de mortalité (294 129 vs 271 530) alors que les femmes ont un taux plus élevé de morbidité. Le cancer est la deuxième cause de mortalité aux États-Unis après les maladies cardiovasculaires et il est responsable de 559 312 décès soit 22.8% de tous les cas de décès enregistrés. La possibilité que les hommes développent un cancer dans leur vie se situe à 1 sur 2, alors que chez les femmes elle est évaluée à 1 sur 3, pour tous sites confondus (ACS, 2008).

Dans le contexte actuel, il n'est pas inhabituel de connaître une personne de notre famille ou de notre entourage qui reçoit un diagnostic de cancer et lutte contre cette maladie. Nous avons été particulièrement sensibilisés au cancer dans les années 2000 par les campagnes d'information portant sur la santé des femmes et plus précisément sur le cancer du sein. Ce type de cancer est le plus courant chez la femme et cela autant au Canada que partout dans le monde. On estime à 22 400 le nombre de canadiennes qui sont diagnostiquées annuellement et à 5 900 le nombre de québécoises. Le cancer du sein demeure la cause la plus répandue de décès par cancer chez la population féminine âgée de moins de cinquante ans, bien que le cancer du poumon demeure la première cause de mortalité par cancer pour

les deux sexes. En fait, le nombre total de cas de cancer du poumon pour la population canadienne dépasse le nombre total de cas diagnostiqués de cancer du sein et de cancer de la prostate (Société canadienne du cancer, 2008).

Le cancer atteint autant les hommes que les femmes. Toutefois, moins d'attention a été portée aux cancers plus spécifiquement masculins. Or, depuis peu, bien que leur envergure soit moins grande, nous constatons que davantage de sensibilisation et de mobilisation se font auprès de la population sur les cancers spécifiquement masculins, entre autres celui de la prostate. Le cancer de la prostate demeure le cancer qui est le plus fréquemment diagnostiqué chez les hommes canadiens. Pour 2008 (Société canadienne du cancer, 2008), on estime à 4 400 le nombre d'hommes québécois qui recevront ce diagnostic et à 24 700 d'hommes canadiens. Ils seront 870 à en mourir au Québec et 4 300 au Canada.

1.1.1 Les conflits reliés au rôle de genre

Depuis les années 1980, on constate un intérêt croissant de la part des chercheurs pour les réalités masculines. Les recherches ont permis de dégager des approches basées sur les rôles sociaux de genre masculin et par le fait même d'évaluer l'implication de la socialisation masculine sur différents problèmes sociaux ou de santé. Cette approche permet de faire ressortir les expériences vécues par les hommes et les femmes ainsi que les spécificités qui leurs sont propres. Dans la littérature, plusieurs auteurs font le constat que les hommes et les femmes utilisent des approches différentes pour se maintenir en santé et composer avec la maladie. Les hommes sollicitent moins de services du réseau et des professionnels pour leurs problèmes de santé physique et mentale (Tremblay et al. 2005; Tremblay et Morin 2007; Dulac, 2002; Courtenay, 2005). De plus, les attitudes des hommes basées sur les valeurs sociales de la masculinité, peuvent les priver d'une approche préventive face à leur santé, notamment face au cancer, et les confronter alors à davantage de comportements à risque, à une souffrance physique et émotionnelle accrue, puis à un retrait social important. Les aspects du rôle de genre pourraient donc influencer les comportements et les facteurs associés à un diagnostic de cancer, à son dépistage et à l'adaptation psychosociale dans le contexte de cette maladie (Donald, 2000).

Les chercheurs Nicholas (2000); Dulac (1999) Lisak (1995); Ptacek (1999) ont souligné que les hommes en général attendent jusqu'en dernier recours pour demander de l'aide. Selon plusieurs auteurs, les règles de la socialisation masculine et/ou de l'identité de rôle de genre mettent l'accent sur des valeurs qui sont antinomiques à la demande d'aide, tel que cacher sa vie privée, démontrer un degré élevé d'autonomie, maintenir le contrôle, montrer sa force, être invincible, nier sa douleur et sa souffrance etc. Ainsi, selon cette ligne de pensée, demander de l'aide implique pour plusieurs hommes d'aller à l'encontre des normes sociales de la masculinité qu'ils ont apprises et ainsi confirmer ouvertement qu'ils ne sont pas, selon les critères usuels de référence, de vrais hommes. La capacité de se maintenir au pouvoir et de conserver leur statut social se fait pour ces hommes au détriment de leur propre santé (Courtenay, 1998, 2003; Donald, 2000; Dulac, 1999; Gordon, 2000; Nicholas, 2000; Tremblay, 2002). En ce sens, les spécialistes des sciences sociales avancent la théorie des conflits de rôle, notamment en santé, pour expliquer certaines attitudes des hommes qui sont préjudiciables à leur santé et favorisent le développement de problèmes de santé qui sont nombreux et qui leur appartiennent (Mansfield et Courtenay, 2005; Good et Robertson, 1995; Robertson et Fitzgerald, 1992; Tremblay, 2002).

1.1.2 La détresse psychologique

Cet aspect est important à considérer puisque dans le contexte d'une maladie qui menace la vie, telle le cancer, l'annonce du diagnostic suscite de la détresse chez le patient et par conséquent risque de provoquer un état de crise. Zabora et al. (2001a, 2001b), Sellick et al. (2006); Hoffman et al. (2004) ont fait ressortir qu'un individu sur trois nouvellement diagnostiqué expérimentera un niveau de détresse psychologique et un problème d'ajustement significativement élevé, au point de requérir une intervention de la part d'un travailleur social, d'un psychologue ou d'un psychiatre. Jacobsen et Ransom (2007) font ressortir que des études récentes démontrent que 40% à 50% des patients suivis en clinique externe présentent un niveau de détresse psychologique significatif et qu'une grande partie de cette détresse demeure non reconnue par les professionnels et conséquemment demeure non traitée. Dans la littérature, on précise qu'une détresse non identifiée a des effets multidimensionnels. Un haut niveau de détresse chez les patients est

notamment associé à une moindre qualité de vie dans des domaines multiples, à une moins bonne adhésion aux traitements recommandés par l'équipe soignante, à une diminution de la satisfaction face à la qualité des soins, à des visites plus fréquentes au centre hospitalier et/ou à des séjours d'hospitalisation plus longs, et à un ajout de stress pour l'équipe traitante (Hoffman et al., 2004; Hoffman, 2004; Holland, 1997, 1999, 2003; Jacobsen et al. 2005, 2007; NCCN, 2007; Zabora 1998, 2001).

Considérant notre expérience de travail auprès de cette clientèle en milieu hospitalier ainsi que l'état de la recherche à ce jour qui tour à tour met en relief le taux élevé d'incidence du cancer chez les hommes et l'influence des valeurs de la socialisation masculine selon le genre sur leurs attitudes face à la santé et leur difficulté à demander de l'aide et leur détresse, il nous apparaît important de mieux connaître les perceptions des hommes atteints de cancer sur leur parcours expérientiel en lien avec leurs réactions face à l'annonce du diagnostic, à la demande d'aide, à l'identité masculine et à la détresse psychologique.

Chapitre 2 : La recension des écrits

2.1 La condition masculine

2.1.1 Mise en contexte

L'intérêt pour la condition masculine en service social s'est développé à la fin des années soixante-dix suite à de nombreux changements dans le portrait socioculturel québécois. Selon Rondeau et Truchon (2002), c'est à la fin des années '60 qu'ont eu lieu les transformations les plus significatives. Cinq éléments importants ont marqué les rapports entre les hommes et les femmes durant cette période : « la fin de l'hégémonie de l'Église catholique, les revendications des groupes de femmes, la reconnaissance du divorce, l'arrivée de la pilule contraceptive et l'entrée massive et permanente des femmes mariées sur le marché du travail » (MSSS, 2004, p.3). En 1977, le Gouvernement du Québec adopte la *Loi sur l'autorité parentale*. Les deux parents sont dorénavant placés au même niveau d'autorité et de reconnaissance. Toutes ces transformations se font à l'intérieur d'un système de services sociaux en modification. Ces changements ont un impact sur la réalité des hommes québécois, tant au niveau des rôles qu'ils jouent dans la famille que des attentes de la société à leur égard.

De premiers groupes d'hommes naissent à la fin des années '70. Ce sont des groupes de conscientisation et de services. C'est toutefois vers la fin des années '80 que leur développement est plus marqué. Aux États-Unis, la littérature s'enrichit grâce à de nombreuses publications sur la masculinité et la transformation des rôles (Clatterbaugh, 1990; Pleck, 1981; O'Neil, 1982). Des recherches sont également amorcées au Québec dans divers champs : violence conjugale, ruptures d'union, toxicomanie, paternité, santé, habitudes de vie etc. De plus, au niveau des médias, la parution du livre de Guy Corneau, Père manquant, fils manqué, a permis la connaissance de la condition masculine avec ses spécificités et problématiques particulières (Gagnon, L., Rondeau, G., Mercier, G. , 2004).

Antil (2005a) reflète que dans les années 2000 au Québec il y a eu plusieurs démonstrations de l'intérêt porté à la condition masculine, tel un forum sur la condition

masculine intitulé « *Être un homme en l'an 2000* », un numéro spécial dans la revue *Intervention* (2002), *Le travail social et les réalités masculines*, ainsi que de nombreuses recherches dont celles effectuées par Germain Dulac en partenariat avec *l'Action intersectorielle pour le développement et la recherche sur l'aide aux hommes* (AIDRAH). Dulac (1999) et Tremblay (2002) avancent que les réflexions des années '80 et '90 ont permis le développement spécifique d'une intervention auprès des hommes en difficulté, dans un cadre dynamique et évolutionniste. Cette approche se distingue par la prise en compte du vécu intime des hommes, plutôt que des problèmes que leurs comportements ont engendrés.

Plusieurs auteurs font ressortir l'importance de considérer la notion de genre dans l'intervention auprès des hommes. (Nicholas, 2000; Dulac, 2002 ; 1997; Gordon, 2000; Nantel et Gascon, 2002; O'Neil, 1982; Tremblay et L'Heureux, 2002). La notion de genre joue un rôle considérable dans la compréhension des effets de la socialisation masculine sur les hommes, puisque l'adhésion aux attentes des rôles masculins exerce un impact sur le comportement de ceux-ci et sur celui des dispensateurs de services.

Le Ministère de la Santé et des Services sociaux a adopté *L'analyse différenciée selon le sexe* (ADS). Il s'agit d'une approche qui tient compte des conditions spécifiques reliées au genre dans le développement de programmes et de politiques afin d'empêcher l'accroissement des inégalités. La première monographie sur la santé des hommes, *La santé des hommes au Québec*, fut publiée en 2005 à partir de l'*Enquête sociale sur la santé de 1998* (ESS98) réalisée par l'Institut de la statistique du Québec (ISQ). Cette monographie globale est bien explicite des situations vécues par les hommes au Québec, des particularités qui les touchent, du rapport qu'ils entretiennent avec la santé et la maladie en lien avec leur milieu de vie et leur réseau d'appartenance. Afin de permettre une meilleure compréhension de la condition des hommes, dans la section suivante, nous présenterons certaines approches théoriques de la socialisation masculine.

2.2 La socialisation masculine et le rôle masculin : approches théoriques

Nous croyons que pour améliorer l'intervention psychosociale auprès de notre clientèle, les hommes atteints de cancer, il est important et nécessaire de comprendre la contribution de la socialisation masculine sur la construction de la masculinité et du rôle masculin. À travers la littérature, il nous a été possible de constater que nombreux sont les auteurs, notamment O'Neil, 1995; Tremblay, 2002, 2006; Tremblay, Morin et al. 2007; Dulac, 2001; Courtenay, 2005; Houle, 2005, à avancer que les conséquences d'une socialisation masculine traditionnelle dans les sociétés occidentales sont négatives sur le développement identitaire individuel des hommes, sur leur manière d'exprimer leurs émotions et de créer des liens. Par conséquent, cette socialisation masculine semble contribuer sur la manière des hommes à demander de l'aide en situation de difficulté, de vulnérabilité et/ou de détresse. D'ailleurs Lisak (1995) cité par Dulac (1999), affirme qu'il est fondamental de confronter les individus à leur socialisation lors de nos interventions, ceci leur permettant de mieux saisir les liens entre celle-ci et les conséquences comportementales et psychologiques des problèmes présentés.

2.2.1 Concept de masculinité

Avant de présenter de manière plus détaillée les concepts et les analyses explicatives des auteurs, nous allons présenter la signification donnée à la masculinité dans les écrits. Tout d'abord, nous allons aborder la définition constructiviste et humaniste présentée par Tremblay et l'Heureux (2002), utilisée dans leur modèle d'intervention clinique à l'égard de la clientèle masculine. Selon ces derniers, la masculinité est une construction sociale continue résultant de l'interaction de l'histoire et de la culture dans laquelle l'individu se trouve. Ils citent West et Zimmerman (1987) pour ajouter que les hommes participent activement dans la construction qu'ils font de leur identité de genre. Ils soulignent l'importance de nuancer ce concept puisqu'une multiplicité de masculinités reflète la complexité et les nuances entre les hommes, mais aussi leur vécu comme humain.

D'autre part, Keebler et Rondeau (2002) avancent la définition de Brooks (1998) et affirment que le concept de masculinité est construit socialement à partir de phénomènes sociaux, psychologiques et biologiques qui établissent un ensemble d'attentes selon le rôle

de genre, et qui définissent ce que doit être le comportement normal des hommes. Ils apportent également une autre perspective à l'idéologie de la masculinité traditionnelle, en présentant celle soutenue par Levant (2002). Celui-ci suggère une définition basée sur une construction multidimensionnelle incluant la restriction d'une vie émotive, l'autosuffisance, l'évitement de la féminité, l'atteinte d'un statut, une attitude à l'égard de la sexualité non-relationnelle et l'homophobie.

Enfin, Tremblay, Morin et al. (2007) précisent qu'il y a une multiplicité de masculinités. Or, ils citent Connell (1995) pour illustrer que la masculinité hégémonique est celle qui domine dans la hiérarchie et qu'elle crée des inégalités dans les rapports de genre et de sexe. De plus, selon cette idéologie, les stratégies employées par les garçons et les hommes pour le développement de leur identité de genre se construisent soit par une résistance ou par une adhésion de leur part à ce style masculin.

Voyons maintenant plus spécifiquement comment se construit l'identité de genre masculin à travers notre société occidentale et comment les attributs associés au rôle masculin semblent influencer les stratégies adoptées par les hommes lorsqu'ils se trouvent en situation de difficulté.

2.3 Théories de socialisation selon le genre

2.3.1 Code de la masculinité

Selon Pollack (2001), dès leur jeune âge les garçons se font envoyer par la société des messages contradictoires face aux attentes de celle-ci à leur égard. Ces messages rendraient les garçons confus, isolés, désespérés et souffrants, même si en apparence ils démontrent bien se porter. Ce masque semble être porté par plusieurs garçons, car il leur permet de cacher ce qu'ils sont réellement, tout en se conformant aux attentes de ceux qui les entourent. D'ailleurs, le port de ce masque enfreindrait l'expression d'émotions jugées inacceptables pour le modèle masculin prescrit par la société. Les émotions cachées derrière le masque sont par exemple l'inquiétude, la solitude, la crainte, le désespoir, la perte et le rejet.

Son expérience de psychologue clinicien et de chercheur l'ont amené à soutenir que le « Code de la masculinité » est très présent et affecte le comportement des hommes et des femmes dans tous les rôles respectifs qu'ils occupent. De plus, il spécifie que depuis le dix-neuvième siècle, les croyances limitatives et désuètes qui sous-tendent le « Code de la masculinité » influencent les règles et les modèles de conduite des hommes au point où les garçons, et plus tard les hommes, sont contraints à ce qu'il nomme une camisole de force. La camisole de force coupe l'individu de son identité propre, des autres et des liens qui l'unissent avec des personnes de l'entourage.

2.3.2 Stéréotypes de l'idéal masculin

À partir des nombreuses injonctions ou règles de conduites auxquelles les garçons et les hommes se sentent obligés d'adhérer, les professeurs David et Brannon (1976), ont été les premiers à définir quatre classes de stéréotypes qu'ils considèrent être les fondements de la définition de l'idéal masculin. (Keefler, 2002; Pollack, 2001).

La première injonction, « fort comme un chêne », impliquerait pour les hommes de ne pas démontrer leur faiblesse et par conséquent d'être indépendants, stables et stoïques. Également, de garder pour eux leur souffrance, leur inquiétude, leur peur, leur besoin d'amour et d'attention ainsi que leur douleur. L'effet négatif de cet impératif sur les garçons est de les priver de leur authenticité face à ce qu'ils sont ou ressentent lorsqu'ils ont besoin de support ou d'aide. Ils doivent plutôt projeter l'image qu'ils sont solides, assurés, confiants et indépendants.

« Engueuler, toujours engueuler » est une attitude adoptée auprès des garçons et se base sur une fausse croyance qui stipule qu'ils ont des prédispositions biologiques à adopter des comportements de machisme ou de surhomme avec un potentiel de violence. Cette exigence pousserait plusieurs garçons à adopter des comportements à risque et à se provoquer sans pour autant avoir une intervention parentale puisque cette injonction fait partie de leurs croyances.

Par la troisième règle de conduite de « gros bonnets », la gent masculine se voit incitée à des statuts de domination et de pouvoir par l'adoption d'objectifs qui lui sont inaccessibles au plan scolaire ou professionnel. Cette injonction fait aussi référence à l'attitude que prennent les hommes pour ne pas vivre l'humiliation et la honte.

Finalement, l'injonction qui semble être la plus traumatisante pour les garçons est de « ne jamais faire fillette ». Cette dernière fait partie de la camisole de force qui pousse les garçons à refouler leurs besoins et leurs sentiments, pouvant être identifiés comme féminins par la société, et donc exclus du répertoire masculin. Par exemple, on proscriit l'empathie, la chaleur humaine et la dépendance au détriment de comportements autosuffisants, indépendants et autonomes. S'ils ne sont pas à la hauteur de cette règle de conduite, la société leur fait comprendre l'écart présenté en les humiliant et en les ridiculisant.

2.3.3 Séparation précoce de la mère

À travers la littérature, plusieurs auteurs s'entendent pour dire que le code de la masculinité est rigide et traumatisant pour les garçons et qu'il affecte les liens qui pourraient se créer avec leur entourage. Selon Pollack (2001), la société véhicule la croyance que les garçons doivent atteindre l'autonomie rapidement au cours de leur évolution. Ce processus s'initie dès l'enfance par la séparation prématurée des garçons de leurs parents, plus particulièrement d'avec la mère. Épreuve intense et blessante au plan émotionnel qui affecterait grandement l'état psychologique d'un grand nombre de garçons et qui resterait imprégnée chez beaucoup d'hommes au cours de leur vie. Or, cette séparation serait faite avec la bonne intention d'encourager l'autonomie des garçons le plus vite possible, alors qu'ils n'ont pas atteint la maturité émotionnelle permettant ce détachement émotif. De plus, il stipule que les garçons sont précipités d'une manière précoce à une indépendance qu'ils ne peuvent concilier et qui éventuellement les dériverait d'expérimenter la création de relations intimes avec les autres, ce qu'il nomme la déconnexion. Non seulement cette expérience d'endurcissement serait très honteuse pour eux et ferait en sorte qu'ils demeureront dans la crainte de revivre le sentiment d'humiliation pendant leur vie adulte, mais elle affecterait aussi négativement leur

confiance en soi, leur estime personnelle et l'expression de leurs émotions. Par le fait même, les garçons ressentiraient de la tristesse, de la dissociation et de la solitude.

Nantel et Gascon (2002) précisent que les hommes d'âge adulte ont intégré ces comportements ainsi que la réaction de rompre le lien, afin de se protéger de l'humiliation et de la honte suscitée lorsqu'ils ne répondent pas aux exigences de la masculinité et des attentes des personnes aimées dans leur entourage. Conséquemment, l'isolement serait un allié significatif qui leur permettrait au cours de leur vie d'éviter les émotions encombrantes associées à l'échec. L'image encore véhiculée d'une identité masculine bien intégrée par les hommes se situe par la projection de l'invulnérabilité et de l'indépendance.

2.3.4 Désidentification de ce qui est féminin

Un second consensus se fait sentir autour du concept de Nancy Chodorow (1978) articulé sur le développement de la masculinité. Cette sociologue féministe avance l'hypothèse que la masculinité n'est pas acquise pour l'homme, mais construite dès le jeune âge par la négation des liens que l'enfant entretient avec sa mère; plus précisément, par l'exclusion ou l'évitement de ce qui est féminin en lui, y compris tout le spectre émotif associé culturellement aux femmes comme des sentiments tendres et chaleureux (Dulac, 1999; Pollack, 2001; Tremblay, 1998).

Lisak (1995) cité dans Dulac (1999) affirme qu'il y a des conséquences psychologiques et comportementales à séparer les hommes de leur répertoire émotionnel. Selon lui, cette socialisation engendrerait chez ces derniers des difficultés relationnelles et d'intimité en plus de les priver d'un filet social qui pourrait les supporter en situation de besoin. O'Neil (1990), cité dans Dulac (1999), va dans le même sens et ajoute que la peur de la féminité inculquée dès le jeune âge par la socialisation masculine est une dimension importante à considérer lors de l'intervention sociale auprès de cette clientèle puisqu'elle engendre des tensions et des conflits pouvant affecter la santé de celle-ci et cela autant au niveau physique que psychologique.

2.3.5 L'influence des stéréotypes

Les conditionnements culturels à l'égard des hommes et des femmes semblent avoir comme impact d'inciter la définition individuelle selon des stéréotypes sexuels dictés par la société dans laquelle ils évoluent et par le fait même de moduler leurs comportements et leurs perceptions en fonction de cette division restrictive aux rôles. Emmanuel Raymond (1981), cité dans Tremblay (1988), affirme qu'il est difficile pour les personnes de remettre en question ces stéréotypes puisque leur identité se construit sur les fondements de cette différenciation selon le sexe et par l'identification à sa catégorie respective. Conséquemment, remettre en cause ce qui fut initialement imposé et appliqué naturellement par la suite, est perçu comme un risque pour l'identité, car cela pourrait impliquer de se retrouver face à un vide. Toutefois, cette remise en question serait plus facile pour les femmes étant donné que ces stéréotypes leur furent historiquement plus oppressifs.

Toujours selon Raymond (1981), pour les hommes, la catégorie homme est le symbole du pouvoir et de la masculinité. Falconnet et Lefaucher (1975), cités dans Tremblay (1988), vont dans le même sens et ajoutent que les trois valeurs fondamentales associées au stéréotype masculin sont la puissance, la possession et le pouvoir. Toutefois, la majorité des hommes n'atteignent pas cette trilogie. Or, comme le mentionne Tremblay (1988), bien que certains perçoivent la virilité positivement, elle n'est pas une entité acquise et implique pour plusieurs hommes une quête constante.

Bélangier et L'Heureux (1993), cités dans Tremblay et L'Heureux (2002), déclarent que la socialisation amène les hommes à n'exprimer que partiellement leur potentiel humain. Par cette définition des rôles, on se retrouve face à des dynamiques entre hommes et femmes ou hommes qui sont piégées et problématiques. Ils préconisent le changement de ce paradigme dans l'intervention psychosociale par la reconnaissance des qualités des hommes au niveau relationnel et personnel.

2.3.6 La notion de rôle de genre

Une définition claire du rôle de genre est importante puisqu'on fait couramment usage de ce terme dans la littérature et permet de situer que le rôle masculin est un rôle de genre. Tout d'abord, du point de vue de Mansfield, Addis et Courtenay (2005), les théories de la socialisation selon le rôle de genre, soutiennent que les hommes et les femmes acquièrent des attitudes et des comportements selon le genre à partir de la culture dans laquelle ils vivent.

Selon O'Neil (1981), le rôle de genre constitue un ensemble d'attentes et de comportements qui ont été définis par la société comme étant féminins ou masculins. Ceux-ci sont intégrés dans les comportements des personnes et sont considérés culturellement appropriés pour chaque sexe. De plus, cet auteur avance que le rôle de genre est une construction sociale « qui s'acquiert par un processus de socialisation dans lequel l'enfant et l'adulte internalisent les valeurs, les attitudes et les comportements associés à la féminité ou à la masculinité » (Houle, 2005, p. 78). O'Neil (1985, 1995) intègre également la notion de genre dans son appellation de mystique masculine qu'il définit comme des croyances et des valeurs masculines intégrées durant la socialisation et pendant la vie de l'homme. Ces dernières sont sujettes à des variations selon chaque homme et ce à cause de variables comme la race, le passé familial, le statut socio-économique et l'âge.

Silverberg (1986), cité par Brooks (1998) dans Dulac (1999), utilise la notion de mystique masculine pour décrire les attributs et les comportements qu'il associe à la masculinité traditionnelle lors de la socialisation. Selon lui, ce type de masculinité mettrait en valeur l'indépendance à la place de la coopération, l'action au détriment des sentiments et le rationnel à la place de la sensibilité.

Pleck (1981, 1995) soutient également la théorie du constructivisme social pour expliquer le rôle de genre. Dans sa définition, il évoque que les rôles de genre constituent des références sociales pour les hommes et les femmes puisqu'ils intègrent des normes (i.e. des prescriptions qui établissent comment les hommes et les femmes devraient se

comporter/être ou des proscriptions qui dictent ce qu'ils ne devraient pas être) et des stéréotypes (i.e. une surgénéralisation basée sur la culture de ce que sont les femmes et les hommes) reliés aux comportements spécifiques de genre auxquels ils essaient par la suite de correspondre.

Dans la même veine que les auteurs mentionnés ci-haut, Levant (1992), cité dans Dulac (1999), porte un regard sur la définition de la socialisation masculine selon le rôle lié au genre afin de mieux différencier les habiletés liées au sexe. Dulac (1999) précise que cette notion permet de distinguer ce qui est spécifique au genre masculin et d'identifier les aspects dommageables et favorables de la masculinité. Également, cette notion permet de mieux comprendre les spécificités dans leur cadre socioculturel respectif en plus d'initier un changement à un niveau personnel et ultimement à un niveau collectif.

D'un point de vue anthropologique, Houle (2005) fait ressortir qu'à travers les cultures le rôle masculin présente des similitudes. Par exemple, elle fait référence à Gilmore (1990) pour préciser que le rôle masculin se caractérise par une fonction culturellement adaptative. Selon lui, ce rôle forme les personnes afin qu'elles puissent se sacrifier pour les autres et protéger la communauté dans laquelle elles se trouvent.

D'autres auteurs (Chick et Loy, 2001; Kramer, 2000, tous cités dans Tremblay et al., 2005) font ressortir que malgré la contestation des stéréotypes liés au genre dans notre société contemporaine, il est possible d'observer des catégories de genre au niveau des attitudes, des attentes et des valeurs. Ce qu'on présente dans ces catégories selon le genre est que les hommes et les femmes auraient des attributs différents. Par exemple, ces derniers seraient davantage enclins à prendre des risques, à être plus durs, plus agressifs, moins sensibles aux autres, plus dominateurs, plus violents, plus individualistes et plus compétitifs alors que les femmes auraient tendance à être plus empathiques, tolérantes, minutieuses, sociables, chaleureuses, expressives etc. Toujours selon ces auteurs, ce descriptif fait référence à l'identité de rôle de genre qui sert aux individus de repères sociaux. Toutefois, les repères varient selon les cultures ainsi qu'à l'intérieur d'une même culture puisqu'il y a des hommes qui adoptent des comportements différents pour prouver leur masculinité.

Certains adoptent des comportements peu masculins alors que d'autres sont « hypermasculins ». Par leurs analyses sur ce sujet, ces auteurs font ressortir qu'il y a un consensus autour du concept de masculinité compensatoire. Ils avancent que ces manifestations comportementales peuvent être négatives ou positives. Elles seraient compensatoires à une insécurité identitaire, soutenue par la société, ainsi que par les gains reliés à la puissance et au pouvoir.

2.3.7 Conflit de rôle de genre

Un concept souvent mentionné dans les écrits est celui de conflit de rôle de genre chez les hommes. Ce cadre théorique fut défini par Pleck (1981) et O'Neil (1981) et suggère un état psychologique dans lequel la socialisation selon le rôle de genre a des conséquences négatives sur la personne et sur les autres. Ce conflit survient lorsque les individus adhèrent aux normes selon le genre d'une manière rigide et restrictive, faisant des dommages à la personne et aux autres. En ce sens, les règles de base de la socialisation masculine proposées dans notre culture sont néfastes pour la santé des hommes puisqu'elles font la promotion de comportements qui leur sont dommageables. Houle (2005) invoque également que la source de ces comportements serait attribuée à un rôle masculin dysfonctionnel, incohérent et contradictoire chez les hommes.

Selon Good et al. (1989), cité dans Dulac (1997), et O'Neil (1982), cité dans Turcotte et al. (2002), cette notion permet de décrire les séquelles qui résultent de l'adhérence aux règles et aux normes de la masculinité traditionnelle comme l'agressivité, la non-expression des émotions et l'usage de la force. Toujours dans Dulac (1997), Thompson et al. (1992) considèrent que cette notion permet de clarifier davantage le lien existant entre les prescriptions sociales normatives qui sont propres aux rôles masculins et la manière dont ces hommes s'adaptent aux nouvelles situations.

Selon Pleck (1995), les hommes plus traditionnels tentent de se conformer aux exigences du rôle masculin proposé dans leur culture puisqu'ils le perçoivent comme le rôle idéal. Selon lui, très peu d'individus peuvent atteindre cet idéal. Il soutient que les hommes qui ne se conforment pas à ces exigences se voient stigmatisés socialement et que ceux qui y

adhèrent développent des conséquences psychologiques importantes. Afin de mieux cerner les impacts, consulter le Tableau I (p.28), qui illustre les effets de la socialisation masculine sur la santé mentale des hommes. Les résultats de l'étude de Tremblay et al. (2007) sont à l'instar de cette prémisse. Ainsi, les hommes qui remettaient en question les exigences de la masculinité dite hégémonique, voyaient diminuées leurs possibilités de développer une détresse psychologique et une dépression, comparativement aux hommes qui démontraient une conformité et une adhérence aux normes prescrites.

Ces auteurs font également ressortir que les hommes peu scolarisés, qui ont une masculinité plus traditionnelle, qui sont sans conjointe ou seuls, se voient plus à risque de développer une dépression puisqu'ils ont le sentiment d'avoir « raté sa vie » (p.36) que ceux qui ont accompli des études collégiales et qui vivent en couple. Les universitaires quant à eux auraient l'impression de ne jamais accéder au niveau de performance attendu dans leur milieu. Ils expliquent cela, de même que nombreux auteurs, par le fait que la dimension « *Succès, pouvoir et compétition* » est associée à la manière dont les hommes évaluent leur réussite selon les critères de la masculinité traditionnelle. Conséquemment, dans notre culture, on fait référence à une « réussite » lorsqu'un individu a notamment un travail reconnu, reçoit une rémunération significative, démontre une bonne performance, vit en couple et a des enfants. Finalement, leurs résultats démontrent que les hommes qui adoptent une attitude de distanciation face aux exigences de la masculinité traditionnelle sont moins sujets à développer une dépression même s'ils présentent des conditions socioéconomiques plus défavorables dont un revenu inférieur à la moyenne et une faible scolarité.

Charmaz (1995), cité dans Gordon (2000), ajoute qu'un diagnostic de cancer peut ébranler un homme dans son rôle de genre ainsi que la place qu'il a prise pour acquis dans la hiérarchie. Selon elle, cette altération est perceptible chez celui-ci au niveau de sa participation au travail, dans les loisirs, les sports et ses activités sexuelles.

**Tableau I. Effets de la socialisation masculine sur la santé mentale
(Tiré de Tremblay et al, 2007)**

Socialisation masculine	Effets sur la santé mentale
Performance	Honte de l'échec
Répression des émotions	Difficultés à identifier les ressources de stress, les frustrations
Éviter le féminin en soi	Homophobie, mépris des femmes (ou dépendance)
Pourvoyeur, être centré sur le travail	Chômage= perte d'identité, déséquilibre
Autonomie	Isolement affectif
Se débrouiller seul	Ne pas demander de l'aide
Prouver sa masculinité	Insécurité
Valorisation de la force et de la violence	Dévalorisation de la parole, agirs violents

Selon cette théorie, des conflits de rôle (*gender role conflict*) peuvent entraîner des tensions de rôle de genre (*gender role strain*). Ces tensions apparaissent lorsque les individus intègrent les normes de la socialisation associée à un idéal de genre, qui sont restrictives, rigides, sexistes et ne répondent pas à ce qu'ils sont comme individus puisqu'elles sont inaccessibles, contradictoires et incompatibles avec eux-mêmes. Ces rôles empêchent ces individus d'actualiser leur potentiel comme être singulier et créent des stress importants. Le conflit de rôle de genre est un état psychologique où les rôles de genre socialisés ont des conséquences négatives sur la personne et sur les autres et limitent la personne ou un tiers. Le conflit de rôle s'opère à quatre niveaux complexes, notamment au niveau des expériences affectives, au niveau cognitif, au niveau des comportements et des expériences de l'inconscient (O'Neil, J., Good, G., Holmes, S 1995; Pleck, 1995).

Toujours selon ces auteurs, les hommes peuvent expérimenter le conflit de rôle de genre directement et indirectement. Tremblay, Morin et al. (2007) mentionnent que ces tensions apparaissent davantage chez les hommes puisque les pressions sont plus fortes à leur égard pour se conformer au stéréotype masculin, malgré la critique de celui-ci dans les pays occidentaux depuis une trentaine d'années. Ils ont présenté en traduction libre les six

contextes dans lesquels les conflits de rôle de genre peuvent apparaître, c'est-à-dire lorsque la personne :

- 1) dévie ou viole les normes de rôles de genre;
- 2) vit des différences entre le concept de soi réel et le soi idéal, basées sur des stéréotypes de rôle de genre;
- 3) essaie ou ne réussit pas à rencontrer les normes de rôle de genre de la masculinité;
- 4) se dévalorise, se restreint, ou viole ses propres droits pour correspondre aux rôles de genre acceptés socialement;
- 5) vit de la dévalorisation, des restrictions, ou une violation de ses propres droits de la part d'autrui;
- 6) dévalorise, restreint, ou viole les droits d'autrui en raison des stéréotypes de rôles de genre.

Dans un même ordre d'idées, selon Pleck (1995), les hommes adhérant aux schémas cognitifs associés aux rôles traditionnels selon le genre, réduisent les stratégies leur permettant de faire face aux problèmes vécus. O'Neil et al. (1995) quant à eux vont plus loin, en affirmant que les conflits de rôle résultent en une restriction du potentiel humain chez la personne et chez les autres. Les conflits de rôle de genre sont mesurés par le *Gender Role Conflicts Scale* (GRCS) de O'Neil et al. (1986). Cet outil est décrit à la section 4.4.1. Les données présentées ci-dessous permettront d'illustrer d'une certaine manière les affirmations de ces chercheurs.

Hayes et Mahalik (2000) dans Tremblay et al. (2007) citent de nombreux auteurs qui ont découvert une association entre les conflits de rôle de genre chez les hommes et de multiples problèmes qu'ils peuvent présenter, notamment la perte du sentiment de bien-être, une faible capacité à supporter l'intimité, des problèmes de comportement, des troubles dépressifs, la consommation abusive d'alcool et un niveau élevé d'anxiété. Selon eux, les hommes qui présentent davantage des conflits de rôle de genre sont moins enclins à demander de l'aide psychologique que d'autres. Également, les hommes qui ont fait cette

démarche d'aide démontrent des conflits de rôle de genre reliés à des formes différentes de détresse psychologique.

Les conflits de rôle de genre permettraient entre autre de prédire chez les hommes l'inconfort social, les troubles obsessionnels compulsifs et l'hostilité. Ils précisent que les facteurs *Répression des émotions* et *Répression des comportements affectifs envers d'autres hommes* sont reliés à des comportements hostiles, alors que le facteur « *Succès, pouvoir et compétition* » serait davantage relié à des comportements contrôlants, à la dépression et à des comportements interpersonnels rigides. Selon une autre étude citée dans Tremblay et al. (2007), les conflits de rôle de genre ne permettent d'expliquer que 1% de la détresse psychologique vécue par 260 hommes étudiant au niveau collégial (Good, Heppner, DeBord et Fischer, 2004).

Ces éléments sont pertinents à prendre en considération dans un contexte de maladie grave, puisqu'ils influencent la manière des hommes de se percevoir dans cette situation, leur façon d'exprimer leurs émotions et leurs besoins ainsi que leurs aptitudes à concilier avec leur réalité.

2.3.8 L'expression des émotions

Pollack (2001) apporte une explication face aux théories nommées précédemment et l'expression des émotions des hommes. Il précise que, pour ces derniers, il est difficile de faire part de leurs émotions fortes, au point où cela constitue un défi, puisque dès l'enfance ils sont encouragés à exprimer ce qu'ils ressentent par des émotions comme de la colère et de la rage. Ce dernier fait référence au professeur Don Long de l'Université de Washington pour définir comment les garçons et les hommes utilisent ce qu'il définit comme l'entonnoir émotionnel, pour extérioriser leur impuissance ou leur vulnérabilité. Dulac (2002) ajoute que l'utilisation de la colère pour l'homme est un moyen qui l'aide à préserver la face et à se défendre contre la vulnérabilité ou l'impuissance. Il va dans le même sens que les auteurs nommés précédemment et soutient que, pour l'homme, cette manière de s'exprimer est la seule qui lui permette de se protéger; toutefois, cela n'exclut pas la possibilité que cela se fasse de façon dysfonctionnelle. Également, selon lui, il est

important pour l'intervenant de distinguer les nuances dans la colère exprimée puisqu'elle peut être positive ou négative. Son interprétation lui permettra d'intervenir plus adéquatement. (p.162) Finalement, Lisak (1998) ajoute que la socialisation masculine engendre une dissociation au niveau émotif pour les hommes. Conséquemment, pour ces derniers, les comportements agressifs seraient une façon « adaptée » de canaliser leur vécu émotionnel, notamment l'humiliation, la perte, la trahison et la peine (Tremblay, Morin et al. 2007).

Par les concepts avancés, il nous est davantage possible de comprendre l'expression limitée des sentiments des hommes ou celle qui leur est propre. Lors de notre intervention psychosociale auprès du client, cette dimension est importante à considérer puisque l'expressivité va à l'encontre de ce qui lui a été inculqué par les attributs de la socialisation masculine et par les attentes sociales à son égard de ce que devrait être un comportement masculin. Ainsi, pour un homme, se livrer à autrui signifierait démontrer de la vulnérabilité. Cette attitude semble augmenter son isolement affectif en situation de difficulté et diminuer sa propension à consulter un professionnel lorsque la situation l'exige.

La prochaine rubrique sera consacrée à la manière dont la socialisation masculine influence les hommes dans leur rapport avec la santé.

2.4 Les hommes et la santé

À travers la littérature, un consensus semble se faire autour de l'affirmation que les hommes et les femmes n'ont pas la même approche face à leur santé physique et mentale. De nombreux facteurs explicatifs sont avancés afin de déterminer l'origine de cette différence tels que biologiques, sociaux, économiques, l'accessibilité aux soins, la socialisation face à la santé et à la maladie. Toutefois, Antil et al. (2005), Courtenay (2002, 2000, 1998), Donald (2000), Gordon (2000), Verbrugge (1989), pour n'en nommer que quelques-uns, avancent que le genre demeure un déterminant des plus importants lorsqu'on se réfère aux comportements liés à la santé et aux maladies qui touchent les individus. Ils précisent que la socialisation, selon le rôle de genre masculin, porte préjudice aux hommes

et augmente les comportements à risque face à la maladie. Dans le contexte d'une maladie comme le cancer, ces dimensions sont importantes à considérer. Le processus de la maladie débute par la prévention et l'évaluation des symptômes de cancer et cela peut se faire par des programmes de dépistage offerts pour certains cancers. L'attitude des hommes face aux croyances et aux connaissances reliées à la maladie, ainsi qu'aux visites tardives chez le médecin, les prive d'un dépistage préventif et de l'identification d'un cancer à un stade précoce. Les différences de genre dans la perception de la vulnérabilité et des connaissances sur la santé porte donc préjudice aux hommes.

Suite aux nombreuses données analysées dans la monographie sur la santé des hommes réalisée à partir de l'ESS98, Cloutier et al. (2005) affirment qu'il y a un décalage considérable entre la santé objective et subjective des hommes. Les données québécoises permettent de démontrer que les indicateurs objectifs (présence de maladies causant le décès, longévité, comportements à risques etc.) sur la santé des hommes donnent un portrait qui leur est globalement défavorable alors que les indicateurs subjectifs fournis par ces derniers (déclarations de problèmes de santé, recherche de soins, perception de leur santé mentale et physique, etc.) reflètent un portrait plus favorable que celui des femmes, bien que moins important en gravité qu'aux États-Unis. Courtenay (1998, 2000, 2003) précise que les croyances des hommes face à la masculinité, et à ce qui définit être un homme dans notre société, permettent de mieux comprendre pourquoi ils présentent un portrait de santé plus négatif que celui des femmes, adoptent un style de vie moins sain que leurs consœurs, adoptent moins de comportements axés sur la promotion de la santé et s'engagent en des comportements à risque. Toutefois, il ne met pas tous les hommes dans le même groupe. Il fait une nuance en précisant que se sont davantage les hommes ayant des croyances et des attitudes plus traditionnelles face à la masculinité que ceux moins traditionnels, qui ont une plus grande tendance à adopter des comportements moins proactifs à l'égard de leur santé. Conséquemment, par ces comportements, ils se trouvent plus à risques pour l'utilisation de drogues, la consommation d'alcool, l'adoption de comportements sexuels à risques, des pratiques sportives plus dures/physiques, la non identification de problèmes de santé ainsi que l'utilisation de comportements et de

croyances plus autodestructeurs que les femmes. Il précise que ces différences de genre sont réparties à travers une variété de groupes ethniques et raciaux (Courtenay, 2003).

2.4.1 Perception de leur état de santé physique

Dans l'ESS98 (Cloutier et al., 2005), les hommes ont été questionnés sur la perception qu'ils avaient de leur état de santé. La mesure de celle-ci a pu être faite à partir du questionnaire auto-administré (QAA) formulé comme suit : « *Comparativement à d'autres personnes de votre âge, diriez-vous que votre santé est en général excellente, très bonne, bonne, moyenne ou mauvaise?* », p.115. Cette mesure a une dimension subjective et est interdépendante de la condition physique générale de la personne, de son niveau de vitalité identifié, de sa capacité fonctionnelle, des problèmes de santé ou des maladies qu'elle présente. L'indicateur de l'état de santé varie selon plusieurs variables sociodémographiques, tel que le niveau de scolarité, le revenu de la personne, son âge, le degré de soutien qu'elle reçoit, la prise de médication et son utilisation des services de santé.

Les québécois, comme les autres hommes des pays industrialisés, se perçoivent en meilleur état de santé que les femmes. En fait, ils déclarent en plus grand nombre que celles-ci être en excellente santé (20% c. 17%). Également, ils identifient en moins grand nombre que les femmes avoir eu au moins un problème de santé (59% c. (46%) ou plus (32 c. 46%) (Antil et al. 2005). À l'exception des hommes de 15-24 ans, où les accidents avec blessures sont plus élevés et lourds et dont les traumatismes les portent à avoir un plus grand nombre de journées d'incapacité, les hommes présentent moins de problèmes de santé que les femmes. En ce sens, annuellement, ils ont en moyenne moins de journées d'incapacité que les femmes. Toutefois, ils ont moins de journées d'incapacité légère alors qu'ils utilisent de manière semblable aux femmes leurs journées d'incapacité modérée ou lourde (Antil et al., 2005).

La perception qu'ont les hommes de leur santé semble varier selon leur milieu socioéconomique. Conséquemment, les hommes provenant d'un milieu favorisé

considèrent leur état de santé meilleur que ceux provenant des milieux plus défavorisés (Antil et al., 2005)

2.4.2 Perception de leur état de santé mentale

Antil, Bergeron et Cloutier (2005) nous présentent que « *la notion de santé mentale renvoie généralement au sentiment de bien-être personnel, à l'impression de trouver réponse à ses besoins et d'être adapté aux exigences du milieu* », p.127, et qu'elle s'évalue en fonctions d'attributs négatifs présentés par les individus. Dans l'ESS98, quatre dimensions ont été utilisées pour évaluer le profil de santé mentale des québécois : une question qui a été auto-administrée permettant d'évaluer la perception de la santé mentale, un indice de détresse psychologique en 14 points, la prévalence des idées suicidaires présentées par la personne ainsi que les tentatives de suicide.

Les résultats démontrent que lorsque les québécois se comparent à d'autres personnes du même âge qu'eux, à 71% ils considèrent leur santé mentale excellente ou très bonne alors que 1.6 % des personnes de 15 ans et plus la qualifient comme mauvaise. Les hommes considèrent à 38% que leur santé mentale est excellente comparativement à 32% des femmes alors qu'ils sont 7% comparativement à 9% des femmes à la qualifier de mauvaise ou de moyenne. Les individus entre 15 et 24 ans sont ceux qui ont une moins bonne perception de leur santé mentale et ceci se manifeste plus fortement chez les femmes. Les personnes qui qualifient leur santé mentale comme excellente proviennent de la tranche supérieure de revenu (Antil, Bergeron et Cloutier, 2005).

2.4.3 La détresse psychologique

Maintenant que nous avons un portrait de la perception qu'ont les québécois de leur santé mentale, voyons ce qui se dégage de leurs perceptions sur leur détresse psychologique. Toujours dans l'ESS98, cité par Antil, Bergeron et Cloutier (2005), l'indice de détresse psychologique a été évalué par un questionnaire en 14 points (IDPESQ14). La définition de l'IDP a été faite sur un continuum où à un pôle il y avait la réaction de tristesse normale, alors qu'à l'opposé on retrouvait une réaction plus chargée de gravité par des idées ou des tentatives suicidaires et des problèmes fonctionnels considérés plus

sérieux. Les questions avaient pour but de mesurer la fréquence et la présence de manifestations associées à de l'anxiété, aux troubles cognitifs, à l'irritabilité et à la dépression durant la semaine précédant l'enquête. Ainsi, 20% des québécois âgés de quinze ans et plus se situent dans la classe élevée de détresse psychologique. Les résultats démontrent qu'à tout âge les hommes sont moins nombreux à présenter de la détresse psychologique que les femmes (17% c. 23%). L'IDP semble diminuer avec l'âge pour les deux sexes, les 15-24 ans étant ceux qui déclarent être en moins bonne santé mentale que les individus âgés de 65 ans et plus (28% c. 11%).

Dans le même sens, Courtenay (1998, 2002, 2003) avance qu'aux États-Unis les jeunes hommes plus traditionnels semblent démontrer plus d'anxiété, des niveaux de dépression plus élevés, plus de vulnérabilité pour la détresse psychologique et des comportements mal adaptés « *coping patterns* » pour la conciliation de situations problématiques. De plus, ils semblent multiplier leurs risques de problèmes de santé puisque la socialisation aurait comme incidence de distancier les hommes de leur vulnérabilité et ainsi de les amener à moins dévoiler leurs difficultés et leur vulnérabilité, à moins demander de l'aide et à se confier aux autres et de se percevoir moins à risque pour des maladies, des accidents, etc. Cette croyance en leur invulnérabilité aurait comme effet pervers d'éviter des modifications au niveau de leurs comportements et par le fait même de moins utiliser les services disponibles.

2.4.3.1 La détresse psychologique et la santé

Il a également été possible lors de l'ESS98 de déterminer un lien entre le niveau de détresse psychologique des individus et leur santé mentale et physique. En ce qui concerne la santé mentale, les personnes qui considèrent avoir une excellente santé mentale semblent afficher un niveau de détresse psychologique plus petit que celles qui déclarent avoir une moyenne ou une mauvaise santé mentale (7% c. 67%). Or, 86% des personnes qui ont un IDP élevé se considèrent en mauvaise santé mentale.

En ce qui a trait au lien avec la santé physique, environ deux fois plus de personnes qui se perçoivent en moyenne ou mauvaise santé physique se trouvent dans la

catégorie élevée d'IDP par rapport à celles qui se perçoivent en excellente santé (19% c. 12%) ainsi que celles qui ont des limites dans leurs activités à long terme comparativement à celles qui n'ont pas de limitations (33% c. 19%). Toutefois, lorsqu'on ajoute les indices de deux problèmes de santé de longue durée ou plus, les personnes déclarent en plus grand nombre un IDP élevé comparativement à celles qui n'en affirment pas (25% c. 12%). Dans la population se situant entre 25-64 ans, une personne sur quatre présentant un IDP élevé déclare avoir plus d'un problème de santé de longue durée et, dans ce cas-ci, les hommes semblent afficher des taux similaires à ceux des femmes (25-44 ans : 28% c.29%; 45-64 ans : 24% et 27%).

2.4.3.2 La détresse psychologique et la conjugalité

Également, il a été noté que le mariage apporte un effet protecteur contre un IDP élevé pour les hommes et les femmes puisque seulement 15% des personnes mariées se retrouvent dans cette catégorie. Les célibataires des deux sexes affichent un IDP élevé à 26% comparativement à 21% chez ceux vivant en union de fait et à 22% aux veufs/séparés. Or, le fait de partager sa vie avec un conjoint démontre aussi un effet plus positif sur l'indice de détresse psychologique que de vivre sans (IDP 14.4% hommes et 19.7% femmes c. 22.4% hommes et 27.3 % femmes).

Gordon (2000) fait ressortir que le cancer peut rapprocher les couples mariés, spécialement lorsque l'homme se trouve à être le patient. Il ajoute que le fait d'être marié et d'avoir une relation de qualité permet un meilleur ajustement à la maladie. Il souligne que ces conditions sont plus importantes pour les hommes que pour les femmes. La proximité de la relation de couple demeure un des facteurs les plus importants dans la mesure de la qualité de vie. Les hommes qui peuvent développer davantage leur côté expressif et se centrer sur leur relation, peuvent améliorer leur ajustement face à la maladie en maximisant le rapprochement marital et en réduisant la détresse psychologique de leur épouse. D'ailleurs, il fait mention d'études qui démontrent que la détresse des conjointes est égale ou supérieure à celle de leurs maris malades.

2.4.3.3 Le soutien social

Les données sur la détresse psychologique des hommes soulèvent l'importance de considérer leur réseau de soutien social, puisqu'il semble avoir un rôle à jouer dans le parcours de la vie et notamment dans le contexte de la maladie. Donald (2000) identifie qu'en l'absence de réseau de soutien, la survie des hommes atteints de cancer semble amoindrie. Houle (2005), fait ressortir que les mécanismes par lesquels le soutien social influence l'individu demeurent controversés et imprécis. Il ne semble pas clair si le soutien social n'est efficace qu'en période de crise, où il amortit l'impact vécu par l'individu (effet tampon), ou qu'il suscite des effets positifs chez ce dernier indépendamment des stressors auxquels il fait face (effet principal). La source du soutien semble avoir un impact sur la manière dont l'effet bénéfique du soutien social sera exercé sur les individus. Le soutien social semble avoir quatre fonctions (Bozzini et Tessier (1985) dans Houle (2005) : (1) cognitive : conseils et renseignements; (2) matérielle : rendre des services concrets et initier des activités; (3) normative : approbation et validation; (4) affective : écoute, réconfort, amour et compréhension. Il est reconnu que les hommes ont un réseau social plus limité que les femmes et qu'ils puisent principalement leur soutien chez leur conjointe. En ce sens, le mariage a un effet plus protecteur pour les hommes que pour les femmes dans le parcours de cette maladie (Gray et al. 2000; Keller & Henrich, 1999).

2.4.4 Les habitudes de vie

Les habitudes de vie font partie des déterminants associés à une bonne santé pour les hommes et les femmes. Selon les données de l'ESSQ 98 dans Antil, Bergeron et Cloutier (2005), une grande partie des québécois et des québécoises qualifient leurs habitudes de vie comme étant bonnes et ce, au niveau de l'activité physique, du poids corporel, l'alimentation, la consommation modérée d'alcool, le non usage de drogues et de cigarette, etc. Selon ces auteurs, les habitudes de vie des hommes sont moins bonnes que celles des femmes, malgré un écart moindre entre les déclarations faites par les deux sexes.

Bien que nous ne ferons pas l'inventaire des statistiques représentatives, les auteurs mettent l'accent sur certains groupes d'hommes plus à risque dont ceux du groupe d'âge

15-24 ans. Ces jeunes hommes semblent afficher des comportements qui leurs sont plus défavorables tels que fumer, le désir de prendre du poids lorsqu'ils sont à leur poids santé, de moins bonnes habitudes alimentaires, s'enivrer, consommer de la drogue avoir plusieurs partenaires. Toutefois, ils ont également un meilleur poids santé, font plus d'exercice et utilisent le condom.

Ils ajoutent que les hommes provenant de milieux socioéconomiques précaires sont plus à risque d'avoir de moins bonnes habitudes de vie que ceux plus scolarisés et provenant d'une classe de revenus différente. Ces hommes vulnérables représentent les peu scolarisés, les sans emploi, les pauvres, les ouvriers non spécialisés et de manœuvres. De plus, les hommes en union présenteraient de meilleures habitudes de vie que ceux sans conjointe toutefois ils font moins d'exercice et sont moins nombreux à avoir un poids santé.

2.4.5 Attitudes face à la santé

Les données précédentes nous indiquent que les hommes et les femmes n'ont pas le même rapport face à leur santé physique et psychologique. De plus, ils n'ont pas les mêmes attitudes face à la santé. Eisler et Blalock (1991) cités dans Dulac (1999) précisent que les différentes données statistiques doivent être considérées au-delà des différences associées au genre. Selon eux, les chiffres démontrent une association entre les principes (règles) de la féminité et de la masculinité ainsi qu'à une manière de faire face aux problèmes différemment. Ils ajoutent, en s'inspirant de Pleck (1981), que lorsque les hommes se font imposer des valeurs masculines, il y a un potentiel à ce qu'ils développent des stress qui sont liés aux rôles selon le genre, les amener à présenter des problèmes au niveau de leur santé et adopter des façons de faire dysfonctionnelles. Ils précisent que ce sont particulièrement les comportements masculins rigides et conformes à la masculinité qui sont nocifs. Selon eux, ce sont les contingences de notre société sur les comportements et les attitudes des hommes qui engendrent un schéma cognitif lié au rôle selon le genre. Ainsi, les hommes qui adhèrent aux schémas cognitifs associés aux rôles traditionnels selon le genre réduisent les stratégies leur permettant de faire face aux problèmes vécus.

La littérature démontre que les femmes adoptent davantage des comportements qui sont favorables face à leur santé tels qu'une meilleure identification des symptômes, l'utilisation des services formels et informels de santé et l'adoption du rôle de malade avec plus de facilité (Keller, 1999; Dulac, 1999). Les statistiques démontrent qu'elles utilisent deux fois plus les services médicaux que les hommes, sans toutefois signifier qu'elles sont plus malades. Elles sont proportionnellement plus nombreuses à prendre des médicaments, sauf pour les antibiotiques où la différence ne semble pas significative, et à recevoir des soins à domicile après une hospitalisation ou une chirurgie d'un jour. De plus, les femmes utilisent en plus grand nombre le service d'Info Santé des CLSC (Antil, 2005) alors que les hommes traditionnels semblent être moins enclins à l'utilisation des services de santé et psychosociaux qui sont prodigués dans le cadre de consultations externes (Tremblay, Morin et al. 2007).

Selon ces nombreuses études auprès des hommes d'âge collégial aux États-Unis, Courtenay (2000b) et Mansfield et Courtenay (2005) font le constat que les hommes s'engagent moins à adopter des habitudes de vie liées à la promotion de la santé que les femmes et que ce type de comportement augmente le risque d'avoir des maladies, des accidents et des décès tout au long de leur vie. Cette différence de genre semble être véridique et se retrouver dans une variété de groupes ethniques et raciaux. Courtenay (2000b) cite les recherches de Ford et Jones (1991) et de White et al. (1992) pour avancer que les hommes en général ont moins de connaissances en ce qui a trait à la santé en général et au fonctionnement du réseau de la santé, ainsi que face à des maladies spécifiques telles que le cancer, les problèmes cardiaques, les MTS. Conséquemment, cela leur est défavorable puisque cette ignorance augmente leurs comportements à risque et par le fait même ne crée pas un environnement propice à l'adoption de comportements préventifs. Dans un même ordre d'idées, Donald (2000) indique que les hommes se perçoivent moins vulnérables à la maladie que les femmes malgré le constat que leurs connaissances semblent moindres que celles de leur consœurs. Or, par ce fait, les hommes sont moins familiers avec des techniques recommandées pour le dépistage du cancer par exemple et de la symptomatologie la plus courante.

Courtenay, (2000b) ajoute à ces éléments le fait que les hommes sont moins nombreux à faire des visites médicales annuelles que les femmes, à s'auto-examiner et à passer des examens médicaux de dépistage, alors que ce sont des comportements positifs qui permettent de détecter les maladies, avoir un diagnostic et des traitements appropriés et par le fait même de maintenir une bonne santé

Les informations précédentes nous suggèrent que, de façon générale, les hommes adoptent des attitudes différentes face à leur santé que les femmes. Selon les études de Dulac (2001) et Charmaz (1994) cités dans Cloutier Tremblay et Antil (2005) et Tremblay, Morin, et al. (2007), les hommes seraient plus enclins à nier ou à dissimuler sur une période plus longue les symptômes reliés à un problème ou une maladie et cela malgré la gravité qu'elle pourrait impliquer. Selon Courtenay (2000a), l'adoption de ces comportements de négligence ou d'indifférence face à de l'inconfort physique et/ou à des besoins de soins reliés à la santé, légitiment qu'ils sont supérieurs aux femmes et qu'ils font partie de la caste des vrais hommes. La manière dont les hommes démontrent aux autres qu'ils sont forts est influencée notamment par : leur classe sociale, leur âge, leur sexualité et leur provenance ethnique. Il estime que les hommes construisent leur masculinité en s'opposant aux comportements et aux croyances féminines saines face à la santé. Toutefois, il admet qu'il y a également des hommes qui adoptent de bonnes habitudes face à la santé et parviennent à construire leur masculinité différemment. Or, ce n'est pas celle qui semble renforcée chez la majorité des hommes.

Dans la même veine, Courtenay (1998, 2003) avance que les comportements des garçons et des hommes face à la santé sont des déterminants majeurs en ce qui concerne les excès de mortalité et les décès prématurés. Il présente que selon le département de la santé publique des États-Unis, la moitié de tous les décès annuels survenant chez les hommes dans leur pays pourraient être évités par un changement des pratiques personnelles adoptées face à la santé. Également, ce dernier cite Koop (1996), soutenant que des efforts doivent être fournis afin d'améliorer les pratiques comportementales au niveau de la santé puisque c'est la seule chose qui permettrait une diminution de la morbidité et de la mortalité (Courtenay 2000a).

Ces attitudes et ces croyances face à leur santé sont basées sur le genre et la socialisation masculine. Elles engendrent chez les hommes des comportements à risque. Plus spécifiquement, nous constatons qu'elles leur portent préjudice dans un contexte comme le cancer où les comportements préventifs, les visites médicales, la reconnaissance des symptômes et la demande d'aide sont essentiels pour un dépistage plus rapide et dans des conditions jugées plus favorables.

2.5 La demande d'aide

De nombreux chercheurs ont démontré que dans un contexte de maladie physique et/ou mentale, ou dans des situations nécessitant l'aide d'autrui, les hommes sont moins enclins que les femmes à consulter un professionnel de la santé ou à demander de l'aide à un(e) ami(e) (Dulac, 1999, 2001; Houle (2005) Tremblay et al., 2005). On note également que la demande d'aide par les personnes en besoin se fait d'abord auprès des amis, ensuite auprès de membres de la famille, dans la communauté et finalement auprès des professionnels (Turcotte, Dulac, et al., 2002).

Mansfield et Courtenay (2005) présentent des données similaires pour les États-Unis et suggèrent que les hommes sous-utilisent les services de santé, qu'ils adoptent des comportements plus négatifs que les femmes à l'égard de la demande d'aide et qu'ils sont de manière générale moins enclins que ces dernières à demander de l'aide lorsqu'ils en ont besoin. Le U.S Department of Health and Human services, National Center for Health Statistics (Pamuk et al. 1998 cité dans Mansfield et Courtenay, 2005) affirme qu'indépendamment de la provenance socioéconomique des hommes, de façon générale, ils ont eu moins de contacts récents avec un professionnel de la santé et ce même lorsque les services de santé leurs sont offerts gratuitement. Ils soulignent également les résultats de certaines recherches qui avancent que l'indisposition des hommes à demander de l'aide les expose au risque de développer des problèmes de santé physique et émotionnelle. Ces derniers favorisent la mise sur pied d'interventions qui visent la demande d'aide des hommes.

2.5.1 Les implications de la demande d'aide sur l'identité masculine

2.5.1.1 La maladie et son impact sur l'identité

Charmaz (1995) dans Gordon (2000) fait ressortir qu'une maladie qui menace la vie crée un dilemme identitaire chez les hommes. Elle explique que la maladie peut diminuer le statut qu'occupe l'homme dans la hiérarchie masculine, qu'elle peut changer ses relations de pouvoir avec les femmes et faire augmenter ses doutes sur la masculinité. Elle ajoute que les hommes sont plus enclins que les femmes à définir la maladie comme intrusive et à la percevoir comme un ennemi puisqu'ils auraient plus à perdre au niveau de leur statut en étant malade.

Selon Moynihan (1998) cité dans Cloutier, Tremblay et Antil (2005), l'acceptation et le dévoilement de la maladie pour les hommes seraient particulièrement difficiles à cause du maintien dans notre société du mythe occidental qui fait rimer succès et masculinité. Il fait également ressortir que, pour ceux-ci, faire part de leur problème de santé à autrui serait davantage associé à une source possible de dévalorisation que de compétence. Conséquemment, l'image masculine se verrait menacée par la vulnérabilité reliée au problème de santé et par la représentation d'une perte de contrôle sur la situation. Il semble y avoir une incompatibilité entre les inquiétudes reliées à la maladie, le dévoilement des craintes, l'acceptation des soins, l'expression des émotions et des pleurs et l'image de plein contrôle de la situation. On avance que la maladie marginalise les hommes dits plus traditionnels puisqu'elle déstabilise leur manière de conceptualiser la masculinité (Tremblay et L'Heureux, 2002 et Tremblay, Morin et al., 2007). Dulac (1999) énonce que, dans ce contexte, demander de l'aide à un professionnel de la santé serait davantage difficile à supporter pour les hommes que les femmes à cause de l'intrusion dans la vie privée (Cloutier, Tremblay et Antil, 2005).

2.5.1.2 Les implications de la demande d'aide sur l'identité

Les données précédentes démontrent que les attitudes des hommes et des femmes sont différentes face à la demande d'aide. Une compréhension des éléments sous-

jacents de ces comportements se voit pertinente. En ce sens, certaines recherches démontrent que la demande d'aide et ses exigences semblent antinomiques avec les exigences de la masculinité. Brooks (1998), cité dans Dulac (1999), fait ressortir que la masculinité est synonyme de hiérarchie, de compétition, de contrôle, de cacher sa vie privée, etc., alors que demander de l'aide implique de dévoiler sa vie privée, renoncer au contrôle, faire l'expérience de la honte, être vulnérable, reconnaître ses échecs, etc. (confère au Tableau II, ci-dessous). En ce sens, pour un homme, demander de l'aide signifie sortir du cadre de la socialisation masculine traditionnelle, puisqu'il doit admettre qu'il ne peut résoudre ses problèmes ou sa souffrance par lui-même et ce au prix de subir un rejet de ses homologues (Dulac, 1997 dans Tremblay, 2002). De plus, il ajoute que cette démarche peut également être vécue comme une expérience traumatisante et stigmatisante (Turcotte, Dulac et al, 2002). Houle (2005) a également fait ressortir dans sa thèse doctorale des études qualitatives qui démontrent un lien entre les pressions de la masculinité traditionnelle ressenties par les hommes et leur difficulté à demander de l'aide.

Tableau II. Les exigences de la thérapie, de la demande d'aide et les exigences de la masculinité (Brooks 1998 dans Dulac 1999)

Exigences de la thérapie et demande d'aide	Exigences de la masculinité
Dévoiler sa vie privée	Cacher sa vie privée
Renoncer au contrôle	Maintenir le contrôle
Intimité non sexuelle	Sexualiser l'intimité
Montrer ses faiblesses	Montrer sa force
Expérimenter la honte	Exprimer sa fierté
Être vulnérable	Être invincible
Chercher de l'aide	Être indépendant
Exprimer ses émotions	Être stoïque
Être introspectif	Agir-faire
S'attaquer aux conflits	Éviter les conflits
Confronter sa douleur, sa souffrance	Nier sa douleur, sa souffrance
Reconnaître ses échecs, admettre son ignorance	Persister indéfiniment, feindre l'omniscience

La demande d'aide peut également être difficile pour les hommes qui vivent un conflit de rôle de genre traditionnel. Lisak (1999) soutient à son tour que la demande d'aide entre en conflit avec les valeurs soutenues par les hommes alors que Whitaker (1987) dans Dulac (1997) va dans le même sens et ajoute que l'orientation machiste stigmatise l'expression des sentiments et la demande d'aide des hommes et que cette dynamique machiste peut devenir d'une certaine façon mortifère pour les hommes, dans la mesure où elle devient destructrice pour l'individu.

Les composantes spécifiques du conflit de rôle de genre démontrent un lien négatif avec une augmentation de symptômes dépressifs et les attitudes face à la demande d'aide (Good et al., 1989; Robertson et Fitzgerald, 1992 tous dans Mansfield et Courtenay, 2005). D'ailleurs, Houle (2005) fait ressortir par les résultats de sa recherche sur les hommes ayant porté atteinte à leur vie, que ceux-ci se rattachent davantage aux rôles traditionnels de genre masculin. Cela était notable pour toutes les sous-échelles du GRCS à l'exception de celle associée aux conflits travail-famille. Ils démontraient également une moins grande aptitude face à l'expression des émotions de vulnérabilité à leur meilleur ami. De plus, ils démontrent que l'indépendance est favorisée dans la résolution de leurs problèmes personnels. Tremblay, Morin et al. (2007) apportent des nuances face à ces liens dans leur étude sur les Conflits de rôle de genre et dépression chez les hommes. Tout d'abord, leurs résultats ne démontrent aucune différence de conflits de rôle de genre pour les hommes ayant consulté ou non un médecin durant la dernière année. Ils ajoutent que la visite médicale est davantage reliée au niveau de dépression vécu par ces hommes qu'aux conflits de rôle de genre. Ils affirment que la souffrance ressentie par les hommes aux scores dépressifs élevés les mobilise à aller au-delà des normes de la masculinité traditionnelle et de consentir à demander une aide thérapeutique de nature psychosociale. Ainsi les hommes qui ont eu recours à une consultation psychosociale démontraient être plus significativement affectés par la dépression.

Il ressort à travers la littérature que les hommes plus traditionnels demandent de l'aide ou consultent en dernier recours. Charmaz (1994) dans Cloutier et al., 2005 et Tremblay, Morin et al. (2007), ajoutent que cette négation et dissimulation des symptômes se fait sur une période significative, cela indépendamment du problème présenté et de la gravité de la maladie. Également, on note qu'ils adoptent plutôt des comportements comme la fuite, qui leur permet de repousser l'incontournable ainsi que le dévoilement du malaise identifié. Or, lorsqu'ils consultent, c'est souvent dans un contexte où des facteurs extrinsèques les y ont poussés, car ils ont subi des pressions provenant du réseau et/ou parce qu'ils se trouvent en situation de crise (Tremblay et L'Heureux, 2002).

Afin de mieux cerner le concept de crise, Dulac (1999) propose une définition opérationnelle qui apporte un éclairage intéressant et plus large. Il stipule que la crise implique l'incapacité de l'individu à subir la souffrance ou la douleur et conséquemment elle devient un catalyseur d'une démarche d'aide concrète ou en profondeur dans laquelle « certains hommes vont s'investir ou elle permet de faire face aux échecs antérieurs de recherche de solutions pour que cesse la souffrance » (p.27).

2.5.2 Facteurs explicatifs de la demande d'aide

Il appert que l'activation comportementale de la demande d'aide soit composée de plusieurs facteurs d'ordre social et personnel. Turcotte, Dulac, Lindsay, Rondeau et Dufour (2002) mettent en lumière les résultats d'études faites à ce sujet qui démontrent que le processus de la demande d'aide des individus implique tout d'abord l'évaluation qu'ils font de leur situation. Or, la reconnaissance du problème est teintée de facteurs tels que la comparaison sociale, les informations normatives, le jugement d'autrui, l'estime de soi, la capacité de la personne à parler d'elle-même, le site de contrôle, l'orientation réseau et les expériences vécues antérieurement. Ils citent Bilodeau (1994) qui ponctue que la définition donnée par une personne d'un symptôme en un problème est influencée par ses pairs et leur attitude et, de plus, que l'environnement dans lequel elle se trouve est contributif au maintien ou à la négation du problème vécu.

Selon les mêmes auteurs, la demande d'aide peut également être décrite sous la forme des coûts et des bénéfices et se base sur la théorie de l'échange social et la théorie de l'obligation. Ainsi, le comportement de la demande d'aide est porteur de bénéfices pour la personne qui en fait la demande mais elle comporte également des coûts et des obligations. Parmi les résultats de leur recherche sur la demande d'aide des hommes en difficulté, les sujets ont constaté que les coûts associés sont moindres qu'anticipés et y voient même des bénéfices et ce même si leur problème n'a pas été réglé définitivement. Finalement, malgré la réticence de ces derniers à solliciter de l'aide, lorsqu'ils s'insèrent dans cette démarche, ils démontrent plus de facilité à poser ce geste une nouvelle fois même si « cette trajectoire comportera plusieurs étapes marquées d'avancées et de retours en arrière » (cit. p.49).

Mansfield et Courtenay (2005) ont développé l'outil de mesure *Barriers to help seeking scale* (BHSS) permettant d'évaluer les obstacles perçus et invoqués par les hommes afin de ne pas demander de l'aide professionnelle pour des problèmes de santé physique et mentale. Ils ont validé cet outil avec les mesures du conflit de rôle de genre et les attitudes face à la demande d'aide. Ainsi, ils ont démontré que les barrières spécifiques contenues dans cette échelle sont reliées au conflit de rôle de genre traditionnel. Cinq facteurs principaux ont été identifiés par les hommes (traduction libre):

- 1) besoin de contrôle et d'autodépendance (*Need for control and self-reliance*);
- 2) minimiser le problème et se résigner (*Minimizing problem and resignation*);
- 3) barrières concrètes et méfiance des aidants (*Concrete barriers and distrust of caregivers*);
- 4) intimité (*Privacy*);
- 5) contrôle émotionnel (*Emotional control*).

Les attitudes adoptées par les hommes, en lien avec les valeurs sociales de la masculinité traditionnelle, semblent de manière générale les priver d'une approche préventive, les confronter à une souffrance physique et émotionnelle importante et les confiner à un retrait social (Ballantyne 1999 cité dans Bergeron et Cloutier, 2005; Courtenay, 2000b; Dulac, 1997; Nicholas, 2000; Ptacek, 1999). Ces dimensions sont importantes à considérer

puisque les hommes malades et plus spécifiquement ceux atteints de cancer présentent un facteur supplémentaire de vulnérabilité étant donné les exigences inhérentes liées au contexte hospitalier, au rôle de malade et aux traitements du cancer.

2.5.2.1 La demande d'aide et les dispensateurs de services

Dans les paragraphes précédents, nous avons tenté de mieux comprendre comment la socialisation masculine et les rôles de genre influencent les hommes dans leur façon d'être et de faire, lorsqu'ils se trouvent en situation de difficulté. Comme à chaque situation il y a deux côtés à la médaille, voyons brièvement l'influence des dispensateurs de services dans le processus des hommes à demander de l'aide.

Ce qui semble d'abord s'illustrer dans littérature est que la socialisation selon le genre influence également les dispensateurs de soins et de services (Tremblay, 2007; Dulac, 1999, 2000 et 2002; Brooks, 1998). Dans un contexte de demande d'aide, Dulac (2002) fait ressortir qu'un obstacle important se situe au niveau de la difficulté d'interprétation et du manque de sensibilité des intervenants aux signes utilisés par les hommes qui sont fidèles aux exigences du code de la masculinité.

Plus précisément, ces comportements sont antinomiques aux exigences du réseau sociosanitaire et ils sont non reconnus dans le cadre de l'offre de services basée sur des caractéristiques plutôt féminines. Selon les normes en place et dans un domaine « sexisé », le portrait du client idéal s'apparenterait principalement à un homme soumis, passif et dépendant. Or, ces attitudes sont davantage associées aux femmes. Les hommes qui se trouvent dans une situation de détresse et font une demande d'aide de manière plus « virile » se voient conséquemment porter un biais. De plus, il souligne qu'une approche d'intervention qui n'est pas sensible au genre, c'est-à-dire l'approche traditionnelle, est davantage susceptible d'activer chez les hommes leurs mécanismes de défense lors du processus en cours. Tremblay et al. (2007) soulignent que cela représente un défi pour les hommes traditionnels puisqu'ils doivent s'adapter à un modèle de thérapie conçu et orienté vers des femmes et des hommes plus artistiques et sociables.

Kelly et Hall (1992) dans Dulac (2002) ont démontré par leurs travaux que dans un contexte de demande d'aide faite par une clientèle masculine, la réponse du système d'aide à leur égard est influencée par cinq éléments :

- 1) la prédominance du paradigme de la pathologie;
- 2) l'évacuation quasi-totale du caractère social des problèmes que vivent les hommes;
- 3) la domination des facteurs individuels dans l'interprétation;
- 4) la proximité de sens entre le comportement, le problème et les attributs de la masculinité;
- 5) le fondement de l'évaluation se fait par une classification qui oppose les stéréotypes de la pathologie et du développement normal, plutôt que sur des données empiriques tirées du vécu de l'homme (p.159).

Tremblay et al., (2004) dans Tremblay, Morin et al. (2007) ont présenté un tableau synthèse très intéressant de l'influence de la socialisation sur les réactions des dispensateurs de services.

Tableau III. L'influence de la socialisation masculine sur les réactions des dispensateurs de services

Socialisation masculine	Réaction des dispensateurs de services
Performance	Croire qu'ils sont centrés
Répression des émotions	Éviter le travail sur les émotions
Éviter le féminin en soi	S'ajuster au féminin, exiger un modèle féminin d'aide
Pourvoyeur, être centré sur le travail	Ne pas les impliquer dans les situations qui concernent les enfants
Autonomie	Donner moins d'information
Se débrouiller seul	Ne pas aller au devant, attitude bancale
Prouver sa masculinité	Réagir au comportement
Valorisation de la force et la violence	Peur, miser essentiellement sur la protection des femmes et des enfants, attitude répressive

Ces éléments indicateurs nous permettent de mieux comprendre et de nuancer les façons dont les intervenants du réseau sociosanitaire évaluent, perçoivent et interviennent face à la demande d'aide des hommes. Nous pouvons facilement imaginer comment des hommes atteints de cancer et en souffrance émotionnelle se voient confrontés à un double défi; celui de la réalité de la maladie qui est déjà difficile et exigeant au quotidien et celui d'être bien identifié et perçu comme patient en détresse et en besoin d'aide psychosociale.

2.6 Le cancer et les hommes

2.6.1 Quelques données statistiques

La source de référence pour toutes les données sur le cancer est le document sur les Statistiques canadiennes sur le cancer produit par la *Société canadienne du cancer et l'Institut national du cancer du Canada* (2008). Le cancer est la première cause de mortalité au Québec depuis 2005, la première cause de décès prématuré au Canada et il continue de progresser dans toutes les provinces. Les statistiques canadiennes sur le cancer (2008) estiment qu'au Québec, au cours de cette année, il y aura 42 100 nouveaux cas de cancer (166 400 au Canada), soit 21 500 hommes québécois (87 000 canadiens) et 20 500 femmes québécoises (79 400 canadiennes). Les décès attribuables à cette maladie sont estimés à 19 700 au Québec (73 800 au Canada). Cela représente 1 100 cas et 200 décès de plus dans notre province qu'en 2007 (6 500 cas et 1 100 décès au Canada). Les taux de mortalité permettent d'objectiver qu'au Canada 29% d'hommes et 25% de femmes décéderont du cancer. Cela est en partie expliqué par le vieillissement et l'augmentation de la population canadienne.

Les taux d'incidence reflètent que plus de canadiens que de canadiennes seront atteints d'un cancer au cours de leur existence (45% c. 40%). Si la tendance se maintient, d'ici quelques années, une personne canadienne sur deux souffrira d'au moins un cancer au cours de sa vie. En excluant les cancers de la peau, 55% des nouveaux cas diagnostiqués sont attribuables à trois types de cancers particuliers chez les deux sexes. Chez la

population masculine, on identifie le cancer de la prostate (28.4%), le cancer du poumon (14.4%) et le cancer colorectal (13.5%). Chez les femmes, on identifie en première place le cancer du sein (28.3%), le cancer du poumon (14.3 %) et le cancer colorectal (12.2%). On note également qu'un homme sur sept risque de développer le cancer de la prostate et un sur 27 d'en mourir. Au Canada, la survie relative à cinq ans est de 95% pour les hommes diagnostiqués entre 2001 et 2003. Une femme sur neuf risque de développer un cancer du sein au cours de sa vie et une sur vingt huit d'en mourir. Or, la survie relative à cinq ans est de 87% pour les canadiennes.

Le cancer du poumon est la principale cause de décès au Canada pour les deux sexes, soit 28% chez les hommes et 26% chez les femmes. Au Québec, cela représente 6300 personnes (2 700 femmes et 3 600 hommes). Pour l'année en cours, on estime que 3 400 personnes recevront un diagnostic de cancer au Québec (11 300 Canada) soit 4 200 hommes et 3 400 femmes. Un homme sur douze risque d'être atteint du cancer et un sur treize d'en mourir. Chez les femmes, ce risque est évalué à un sur seize et à un sur dix-huit respectivement. On note qu'une baisse s'est amorcée depuis 1980 pour les hommes, du taux d'incidence et du taux de mortalité. Pour le moment, pour les femmes, la baisse n'est pas encore objectivable malgré la baisse du taux de tabagisme depuis les années 1980. Au Canada, la survie relative à cinq ans est estimée à 15% pour ce type de cancer; plus précisément, de 13 % pour les hommes et de 18% chez les femmes pour les personnes diagnostiquées entre 2001 et 2003.

Le cancer colorectal représente la deuxième cause de mortalité par cancer au Canada. Pour 2008 au Québec, on estime que 5 600 nouveaux cas seront diagnostiqués (21 500 au Canada), soit 3 100 hommes et 2 500 femmes, alors qu'on estime que 2 400 québécois en mourront (8 900 canadiens) dont 1300 hommes et 1 100 femmes (4 800 hommes et 4 100 femmes au Canada). Le taux de mortalité attribué à ce type de cancer semble diminuer aussi bien chez les hommes que chez les femmes. On précise que 90% des diagnostics sont faits chez la population canadienne de plus de cinquante ans. Ce taux pourrait diminuer de 17% si 70% des personnes entre 50-74 ans faisaient les bilans de santé recommandés pour le dépistage dont le test de recherche dans le sang occulte dans les selles une fois aux deux

ans. La survie relative à cinq ans pour la population canadienne se situe à 62% pour les personnes ayant reçu leur diagnostic entre 2001 et 2003.

Ces données rejoignent celles de Verbrugge (1989), Courtenay (2000), Nicholas (2000) qui relatent sensiblement la même situation aux États-Unis. Selon l'American Cancer Society (ACS, 2008), l'incidence indique que plus d'hommes (745 180 vs 692 000) sont atteints du cancer et qu'ils ont un taux plus élevé de mortalité (294 129 vs 271 530) alors que les femmes ont un taux plus élevé de morbidité. Le cancer est la deuxième cause de mortalité aux États-Unis après les maladies cardiovasculaires et il est responsable de 559 312 décès, soit 22.8% de tous les cas de décès enregistrés. La possibilité que les hommes développent un cancer dans leur vie se situe à 1 sur 2 alors que chez les femmes elle est évaluée à 1 sur 3 pour tous les sites tumoraux confondus (ACS, 2008).

Ces statistiques permettent d'identifier qu'il y a des différences de genre dans l'expérience des personnes face au cancer autant par les taux d'incidence que de mortalité. Donald (2000) avance que les hommes présentent des comportements à risque associés au cancer. Par exemple, il fait ressortir que le taux d'incidence du cancer chez les hommes est corrélé avec certains facteurs dont ceux de types environnemental et socio-économique, le type d'emploi occupé et l'exposition à des substances nocives. Il met également en lumière que les hommes occupent en plus grand nombre des emplois qui les exposent à des substances carcinogènes et plus dangereuses pour la santé comme le travail dans les mines, l'agriculture, la construction et l'industrie forestière.

Toujours selon cet auteur, il a été observé dans la littérature que certains cancers pouvaient être reliés au statut socio-économique de la personne. Deux catégories de cancer peuvent être identifiées. Les cancers dits de « pauvres » tels que le cancer du pancréas, du poumon de l'estomac, de l'urètre de l'œsophage et cervical. La deuxième catégorie est constituée des cancers « d'opulence », notamment le cancer du côlon, du testicule, de la peau, du rectum de la prostate, du sein et de l'urètre. Indépendamment du type de cancer diagnostiqué, les hommes provenant de milieux socio-économiques défavorisés ont une survie plus réduite et par conséquent présentent un risque plus élevé d'en décéder.

2.7 Le cancer et la détresse psychologique

Recevoir un diagnostic d'une maladie qui menace la vie tel que le cancer et son traitement demeure un des événements du continuum de soins médicaux le plus chargé en détresse pour le patient et sa famille, cela malgré l'augmentation de l'efficacité des traitements et de la survie constatée dans les dernières années. Le diagnostic de cancer est générateur de détresse et peut provoquer une crise. La menace demeure réelle et l'intégrité menacée. En général, le diagnostic engendre de la peur, de l'incertitude et de l'impuissance chez les personnes atteintes et leur famille. L'expérience du cancer est un événement potentiellement traumatisant puisqu'il est associé à l'incertitude du futur. Or la bonne nouvelle est que la majorité des patients nouvellement diagnostiqués parviennent graduellement à s'adapter à la situation de crise, au diagnostic et aux traitements à venir (Zabora, 1998). La période d'adaptation attendue à l'annonce du diagnostic est de 7 à 10 jours. Toutefois, l'état de stress aigu associé à une telle nouvelle peut persister jusqu'à un mois post annonce du diagnostic (MINI DSM-IV, 1996). Les données indiquent qu'entre 5% et 50% des individus atteints de cancer présentent une détresse psychologique (anxiété/dépression) (Sellick et al. 2007; Holland et al. 2003). Pour ces raisons, le *National Cancer Care Network* (2007) souhaite que la détresse des patients atteints de cancer soit évaluée dans les établissements au même titre que la souffrance physique. Dans la même veine, le *Canadian Strategy for Cancer Control* (2004) accorde une importance significative à l'évaluation de la détresse émotionnelle dans le continuum de soins. Il suggère que la détresse soit évaluée en tant que le sixième signe vital dans les soins reliés au cancer et qu'il soit utilisé comme un indicateur de la santé des patients et de leur bien-être (Bultz et Carlson, 2005).

Malheureusement, souvent la détresse associée à ces problèmes n'est apparente qu'au moment d'une crise. Cette façon de manifester la détresse est d'autant plus associée aux attitudes adoptées par les hommes en lien avec les valeurs de la socialisation masculine traditionnelle. Comme nous l'avons vu précédemment, les femmes présentent davantage d'habiletés pour identifier leurs symptômes, contacter l'équipe médicale, agir plus promptement et verbaliser leur détresse avant que la situation ne se détériore.

Donald (2000) précise que les hommes en général démontrent une moins bonne adaptation psychosociale à leur situation suite au diagnostic de cancer. Il soutient, comme les nombreux auteurs mentionnés précédemment, que ces comportements sont reliés à la socialisation masculine, aux croyances selon le genre masculin et aux attitudes prônées par la masculinité. Selon lui, l'adaptation psychosociale au cancer se définit comme un processus continu d'ajustement aux stress reliés à la vie avec un cancer et qui se produisent suite à un diagnostic de cancer. Il cite Spencer et al. (1998) pour indiquer les trois marqueurs d'une adaptation psychosociale réussie : continuer l'implication active dans les activités quotidiennes; minimiser la perturbation des rôles assumés dans la vie; et réguler habilement la détresse émotionnelle.

Selon lui, les trois facteurs suivants influencent ce processus d'adaptation : les variables dérivées du cancer, les variables dérivées du patient et celles du contexte socioculturel et de vie. Ainsi, l'adaptation survient par l'intersection de ces variables. La fonction ultime d'une adaptation psychosociale réussie est le retour à des objectifs de vie résolus et préexistants, ou de nouveaux objectifs acquis durant cette expérience. Les efforts de conciliation sont désignés pour encourager l'engagement, les efforts continus et la persistance face au maintien des objectifs de vie, en opposition à des attitudes comme la fuite, le désespoir/sans défense et l'abandon.

En ce sens, les patients qui ne parviennent pas à s'adapter à leur condition, vont mettre au défi la capacité de l'équipe d'oncologie à répondre aux besoins d'ordre psychologiques et psychosociaux. Les spécialistes ont identifié des mécanismes d'adaptation à une maladie comme le cancer. Ces mécanismes peuvent être classifiés en différentes phases qui ne se succèdent pas toujours dans l'ordre et qui ne sont pas exclusives. Les phases qui ont été les plus popularisées sont celles inspirées du modèle de Kübler-Ross (1989), éminente psychiatre d'origine suisse qui s'est intéressée au processus vécu par les mourants au niveau psychologique. Elle a défini six étapes dans le processus du mourir, qui sont toutefois applicables aux traumatismes multiples de la vie et à l'expérience de deuil. Nous ne définirons pas les étapes en profondeur mais en faisons seulement une brève énumération pour illustrer le processus des personnes atteintes de cancer. On retrouve la

phase du choc du diagnostic, de sidération et de panique; la phase de négation; la phase de colère et de révolte; la phase de dépression, la phase d'acceptation de la maladie.

2.7.1 Définition de la détresse psychologique

Nous avons décidé de nous appuyer sur la définition de la détresse présentée par le *National Comprehensive Cancer Network (NCCN), Clinical Practice Guidelines in Oncology* (Version 1., 2007). Cette équipe d'experts a choisi d'utiliser le terme détresse, car il est plus acceptable et moins stigmatisant pour les patients que les termes « psychiatrique », « psychologique » ou « émotionnel ». Ce terme permet également de caractériser les aspects psychosociaux associés aux soins des patients. Il est plus facile à utiliser par les professionnels de la santé lors des suivis cliniques car l'utilisation du terme détresse favoriserait d'avantage une attitude d'ouverture de la part des patients atteints de cancer sur leur expérience de la souffrance psychologique. De plus, selon ces experts, il y a un consensus sur le fait qu'il est normal et non embarrassant de vivre de la détresse lorsqu'une personne ou un membre de la famille est atteint du cancer. Il est également normal de se sentir triste par la perte de la bonne santé et d'avoir peur face au futur. Finalement, ce terme de détresse peut être défini et mesuré par des autoévaluations. Nous tenons toutefois à préciser que nous sommes conscients que le terme « distress » n'a pas la même connotation en anglais que le mot détresse de la langue française. Selon le Petit Robert (2008), la détresse se définit comme suit : « Un sentiment d'abandon, de solitude, d'impuissance que l'on éprouve dans une situation difficile ou angoissante (besoin, danger, souffrance) » ou « affliction, désarroi, désespoir » ou « une situation très pénible » p.719 avec ou sans l'adjectif « psychologique ». Toutefois, en anglais, ce mot peut avoir une utilisation plus large et peut s'appliquer pour des situations plus générales et variées.

Le terme « détresse » du NCCN est plus complet et il fait référence à une expérience émotive multifactorielle et déplaisante de nature psychologique (cognitive, behaviorale, émotionnelle), sociale et/ou spirituelle qui peut interférer avec les aptitudes de l'individu à concilier efficacement avec le cancer, ses symptômes physiques et ses traitements. La détresse s'étend sur un continuum, allant de sentiments normaux et communs de vulnérabilité, de tristesse et de peur jusqu'à des problèmes qui pourraient devenir

incapacitants tels que la dépression, l'anxiété, la panique, l'isolation sociale, des crises existentielles et spirituelles (traduction libre).

Le comité du NCCN a développé un ensemble de standards de pratique et de soins pour la gestion de la détresse psychologique. Étant donné que ces standards sont larges, ils suggèrent lors de leur application une adaptation spécifique selon les institutions et les patients. L'objectif visé par la création de ces standards est d'assurer que tout patient vivant de la détresse reliée à son cancer ne passe pas inaperçu et qu'il reçoive les interventions et les traitements nécessaires à sa condition.

Selon le NCCN, l'objectif n'est pas de diagnostiquer tous les désordres psychiatriques, mais plutôt de viser et d'offrir des interventions pouvant répondre à un large spectre de circonstances créant de la détresse chez les patients. De plus, il suggère que tous les patients devraient être évalués afin d'identifier le niveau de détresse présenté et ce, dès la première visite médicale, et/ou à des intervalles appropriés et/ou lorsque cliniquement indiqué, particulièrement lorsque des changements se manifestent dans le statut de la maladie. Cette manière de procéder permettrait d'avoir des points de comparaison dans le temps pour un même patient. D'ailleurs Sellick et Edwardson (2006) vont dans le même sens et soutiennent l'importance de l'évaluation de la détresse à travers la trajectoire de la maladie puisque la symptomatologie associée au traumatisme du diagnostic de cancer est variable dans le temps. On ajoute l'importance de bien identifier durant l'évaluation la nature et la source de la détresse.

Le comité du NCCN reconnaît que l'équipe primaire d'oncologie composée de l'oncologue, de l'infirmière et de la travailleuse sociale joue un rôle central dans l'évaluation et le triage des patients vivant de la détresse dans les cliniques ambulatoires. Ainsi, comprendre la cause et le niveau de la détresse des patients permettra à l'équipe traitante de première ligne d'orienter ceux-ci aux ressources psychosociales appropriées afin qu'ils soient évalués et traités selon leurs besoins. Le NCCN souligne l'importance de tenir compte du fait qu'il y a une détresse psychologique normale associée à un diagnostic

de cancer. Cette détresse est modérée lorsqu'elle se situe en bas du seuil clinique significatif de détresse, soit quatre ou moins sur dix sur le *Thermomètre de la détresse*.

2.7.2 Prévalence générale de la détresse

Le niveau de prévalence de la détresse psychologique chez les patients atteints de cancer semble varier entre 30% et 50%, dépendamment des sources consultées. Ainsi, Zabora et al. (2001b) citent les travaux de Derogatis et al. (1983), Stefanek et al. (1987) et Farber et al. (1984) qui démontrent qu'entre 25-30% des patients nouvellement diagnostiqués et des patients récurrents expérimentent un niveau de détresse significativement élevé, alors que 47% auraient eu un diagnostic psychiatrique. Parmi ces patients, Zabora (1998), Zabora et al. (2001a) avancent qu'un individu sur trois pourrait bénéficier de l'intervention et de l'aide d'un travailleur social, d'un psychologue ou d'un psychiatre. Dans leur étude sur la prévalence de la détresse émotionnelle selon 14 sites de cancer, Zabora et al. (2001b) ont trouvé dans leur groupe une prévalence de la détresse de 35.1%. Ils précisent que leurs données sont comparables aux études mentionnées ci-haut. À cause de cette faible variation, ils ont émis l'hypothèse que la détresse pourrait être un sous-produit de la souffrance associée à une condition physiologique chronique ou que le 30% de détresse soit présent dans la population générale et qu'au moment du diagnostic de la maladie, cette population « apporte » son histoire ancienne dans le contexte médical.

Jacobsen et Ransom (2007) font ressortir que, dépendamment des standards de mesure de l'outil utilisé, entre 40% et 50% des adultes suivis en clinique externe expérimentent un niveau de détresse clinique significatif. Roth et al. (1998) ont identifié chez les hommes atteints de cancer de la prostate un niveau de détresse de 31%. Larouche et Edgar (2004) ont identifié sensiblement le même niveau de détresse dans leur groupe de patients atteints de cancer qui sont suivis en clinique externe alors que Sellick et Edwardson (2006) ont identifié 25.7% de patients ayant un score significatif de détresse et dont la situation impliquait l'appel d'un responsable de l'équipe de soins pour un rendez-vous avec un intervenant psychosocial. Finalement, Hoffman et al. (2004) ont relevé un niveau de détresse de 39.7 % dans le groupe de patients en clinique externe. Dolbeault, Bredart et al. (2008) ont identifié la prévalence de la détresse à 38% dans leur population de patients

français atteints de cancer. Les données ont été recueillies auprès de patients suivis en clinique externe. Ils ont pris en considération le site de cancer, la phase de la maladie, l'étendue de la maladie, le type de traitement et l'usage d'analgésie.

Selon Sellick et Edwardson (2006), le tiers de tous les patients atteints de cancer expérimentent de manière prolongée un niveau élevé de détresse contribuant de façon continue à des difficultés d'adaptation pouvant interférer avec la compliance aux traitements. Selon elles, ces difficultés sont généralement attribuées à l'anxiété et à la dépression.

2.7.3 Sous-identification de la détresse

Malheureusement, la détresse liée au cancer passe trop souvent inaperçue par les professionnels de la santé prodiguant des soins aux patients. Conséquemment, Zabora et al. (2001b) avancent que la détresse liée aux problèmes des patients est perçue lorsqu'ils atteignent une situation de crise. Holland (1999) fait ressortir par des sondages faits au Memorial Sloan-Kettering Cancer Center à New York, qu'entre 20% et 30% des patients en clinique externe ont démontré un niveau significatif de détresse. Toutefois, moins de 10% de ces patients ont été référés à des ressources appropriées pour de l'aide psychosociale. Ces données sont également soutenues par le *National Comprehensive Cancer Care* (2007). Un sondage fait par l'European Institute of Oncology à Milan (Bredart, Didier, Robertson et al. 1999) démontre des résultats similaires, c'est-à-dire que 35% des patients démontraient un niveau significatif de détresse. Or, seulement 2% de ces patients étaient référés en consultation. Sellick et Edwardson (2006) relatent que moins de la moitié des patients sont identifiés adéquatement et traités pour de la dépression ou de l'anxiété.

2.7.4 Barrières à la révélation de la détresse

2.7.4.1 Barrières institutionnelles

Cette réalité de sous-identification de la détresse liée au cancer chez les patients est attribuable à plusieurs facteurs. Premièrement, on retrouve les barrières

institutionnelles. Plusieurs auteurs font ressortir le virement ambulatoire des soins et des traitements comme un des éléments explicatifs de la sous-évaluation de la détresse. Dans les cliniques externes, tout va vite, il y a beaucoup de roulement et, conséquemment, les professionnels ont moins de temps pour prodiguer des soins de qualité. De plus, les professionnels de l'équipe traitante se voient obligés de prioriser les patients et ainsi de passer moins de temps à gérer des problèmes psychosociaux (Larouche et Edgar, 2004, Hoffman et al. 2004; Holland, 1999; NCCN. 2007; 1999; Sellick et Edwardson, 2006; Zabora, 1998).

Fallowfield et al. (2001) ont mené une recherche auprès de 143 oncologistes afin d'évaluer leur habiletés à identifier la détresse significative chez 2297 patients en clinique externe. Leurs résultats démontrent que seulement 29% des patients ont été bien identifiés par les médecins comme ayant une morbidité psychiatrique. Selon des données qu'ils ont recueillies, les habiletés des médecins à détecter la morbidité psychologique de leurs patients seraient un peu mieux qu'un coup de chance. Ces derniers précisent que les oncologues en général ne sont pas outillés à discuter de problèmes psychologiques avec leurs patients, à reconnaître leur anxiété ou leur dépression. Dans un même ordre d'idées, Mc Lachlan et al. (2001) font ressortir que lors des rendez-vous médicaux, les médecins évaluent peu fréquemment le bien-être des patients et leur fonctionnement au quotidien. De plus, leurs perceptions ne refléteraient pas l'expérience psychosociale et physique rapportée par les patients. Ils soulignent que les habiletés des médecins à relever de l'information pertinente varient largement ainsi que les habiletés des patients à articuler leurs problèmes. Ryan, H., Schofield, P. et al. (2005) font référence à une étude où l'on évaluait la perception qu'avaient les oncologistes des symptômes et des besoins de leurs patients. Les résultats ont révélé que parmi les patients ayant été identifiés par l'outil d'évaluation comme anxieux ou dépressifs, seulement 17% des cas anxieux et 6% de ceux classifiés de dépressifs ont été identifiés par les oncologues.

2.7.4.2 Barrières attribuables aux patients

Deuxièmement, on retrouve les barrières attribuables aux patients (Sellick et Edwrdson, 2006; Holland, 1999; Mc Lachlan et al. 2001; NCCN, 2007; Zabora, 1998). Celles-ci prennent plusieurs formes telles que la résistance, l'incapacité ou le non désir du patient à dévoiler son humeur ou sa détresse à l'équipe oncologique. Il semble que cette manière de supprimer leurs émotions et leurs inquiétudes soit attribuable à la peur de déranger leur médecin ou leur infirmière avec des problèmes qui ne sont pas reliés au cancer, afin d'éviter de faire distraction de la tumeur, du traitement et des résultats escomptés. D'autres patients ne veulent pas être perçus comme faibles et incapables de faire face à la situation. Holland(1999) ajoute que, pour les patients, les mots « psychologique », « émotionnel » ou « psychiatrique », généralement associés à de la détresse, sont aussi stigmatisant pour eux que le diagnostic de cancer. Or, ils ne veulent pas aborder ces symptômes avec leur médecin. En d'autres mots, ils ne veulent pas être étiquetés comme problématiques ou difficiles. Finalement, la réserve des patients à révéler leur détresse serait également assignable à des facteurs tels que la stigmatisation sociale, le déni, le désaccord, la distanciation et la peur du rejet (Sellick et Edwrdson, 2006; Holland, 1999; Zabora, 1998, 2001).

2.7.5 L'importance de l'identification de la détresse

Comme l'affirme le *National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Psychosocial Distress Practice Guidelines Panel* (2007), ces nombreuses barrières empêchent la détresse de recevoir toute l'attention qu'elle mérite alors qu'elle représente une composante importante des soins globaux offerts à la personne vivant avec le cancer ainsi qu'à sa famille. Les membres composant ce comité proviennent de plusieurs disciplines prodiguant des soins oncologiques ambulatoires (oncologues, infirmières, psychiatres, travailleurs sociaux, psychologues, membres du clergé, représentant des patients). Ces experts précisent que l'oncologie psychosociale est une partie intégrante du continuum de soins, particulièrement lorsqu'on parle de contrôle et de gestion de symptômes et d'amélioration de la qualité de vie. Selon eux, les patients et les familles doivent être informés que cet aspect des soins est équivalent en importance aux soins médicaux puisque les interventions

psychosociales ont démontré leur efficacité à réduire la détresse et à améliorer de manière générale la qualité de vie des patients.

Au cours des dernières années, les traitements du cancer se sont complexifiés. Conséquemment, les patients et leur famille se sont vus ajoutés un poids émotionnel et social. Sellick et Edwarson (2006) précisent que cette réalité augmente les symptômes de détresse, incluant l'anxiété et la dépression. Si ces symptômes demeurent non identifiés et non traités, ils pourraient devenir aussi débilissants en soi que le diagnostic de cancer. Ils citent Derogatis et Spencer (1984) pour appuyer la nécessité d'évaluer les composantes psychosociales chez les patients en traitement afin d'avoir une considération holistique. D'ailleurs, plusieurs experts des sciences sociales travaillant sur le sujet de la détresse psychologique sont de connivence à soutenir l'importance de l'évaluation systématique de la détresse chez les patients recevant un diagnostic de cancer et ce, dès le début du processus et tout au long de l'expérience de cancer pour de meilleurs résultats (Jacobsen et al. 2005,2007; Hoffman, 2004; Holland 1999; McLachlan et al. 2001; NCCN, 2007; Larouche et Edgar, 2004; Zabora, 1998, 2001a, 2001b; Roth et al. 1998).

2.7.6 Effets multidimensionnels d'une détresse non identifiée

Selon plusieurs auteurs (Hoffman et al., 2004; Hoffman, 2004; Holland, 1999; Jacobsen et al. 2005, 2007; NCCN, 2007; Zabora 1998, 2001), l'absence d'identification et de traitement de la détresse conduit à plusieurs problèmes. Par exemple, les patients en détresse peuvent faire des visites supplémentaires au bureau de leur médecin ou à l'urgence de l'hôpital et requièrent plus de services médicaux. D'autres sont moins adhérents aux plans de traitements mis place et présentent plus de difficultés à prendre des décisions reliées à leur condition. Conséquemment, ils peuvent devenir moins satisfaits avec la qualité des traitements reçus, leur médecin traitant et l'équipe oncologique. Pour l'équipe en place, la gestion d'un patient en détresse importante présentant de l'anxiété, de la colère ou un état dépressif, leur ajoute un stress et draine leur temps.

De plus, la détresse vécue par ces patients semble interférer sur leurs habiletés à concilier avec la maladie et sur les résultats des interventions. Selon Larouche et Edgar (2004), une

détresse non résolue est reliée au développement éventuel des désordres anxieux et dépressifs. Également, le manque d'identification de la détresse prive ces patients de recevoir les interventions pharmacologiques et non pharmacologiques appropriées pouvant les soulager. Conséquemment, les coûts reliés aux traitements médicaux sont augmentés et la durée des traitements est prolongée. Finalement, une détresse non identifiée peut également avoir un impact négatif sur le bien-être psychologique du patient et sur sa qualité de vie à travers plusieurs domaines, influant ainsi sur tout le processus psychosocial relié à l'expérience du cancer, allant de l'investigation au diagnostic, aux traitements inhérents, à la rémission ou aux soins palliatifs.

2.7.7 Les bénéfices de la gestion de la détresse

Les bénéfices associés à l'évaluation précoce de la détresse chez les patients atteints de cancer sont nombreux. Selon le comité du NCCN, on constate chez les patients une augmentation de la satisfaction des soins et de leur qualité; l'épargne de temps pour le personnel par une diminution des appels téléphoniques et des rendez-vous de suivi. De plus, on fait ressortir un changement positif dans la relation entre le patient et son médecin traitant par l'amélioration de la communication; l'augmentation de la confiance et du respect, ainsi que par une amélioration de l'adhérence du patient aux recommandations médicales.

2.7.8 Identification des réactions normales à un diagnostic

Comme nous avons pu le constater ci-haut, la définition de la détresse évoque un spectre de sentiments allant de réactions normales au diagnostic de cancer jusqu'à des réactions incapacitantes. Selon le NCCN, les symptômes d'une détresse normale chez les patients sont multiples. On note que cette détresse modérée se situe en-dessous du seuil significatif de la détresse établi dans la littérature, soit un score plus petit que quatre sur dix sur le *Thermomètre de la détresse*.

2.7.9 Symptômes normaux d'une détresse lors d'un diagnostic de cancer

L'équipe traitante peut être confrontée à la gestion d'un ensemble de signes et de symptômes présentés par les patients, qui sont reliés à des inquiétudes et de la peur

normale face à l'incertitude puis au futur. Par exemple, les patients peuvent démontrer des inquiétudes face à la maladie; être préoccupés par des pensées reliées à la maladie et à la mort; penser aux effets secondaires de la maladie et des traitements; ressentir de la tristesse face à la perte de leur santé pré-diagnostic; ressentir de la colère et la perte de contrôle; avoir de la difficulté à dormir; présenter une perte d'appétit et finalement constater une diminution de leur capacité de concentration.

2.7.9.1 Périodes charnières à l'augmentation de la détresse

Pour les patients, ces symptômes semblent être particulièrement troublants lors des périodes de grande incertitude. Toujours selon le NCCN, les périodes charnières sont les suivantes : lors d'une investigation; au moment de recevoir un diagnostic; durant l'attente des traitements; pendant les cycles ardues de traitements; à la fin des traitements lorsque la détresse et l'anxiété surviennent; avant les visites de suivi avec l'oncologue; lorsqu'il y a apparition de symptômes mineurs pouvant être associés à une récurrence; une récurrence réelle; la progression de la maladie; l'échec des traitements en cours; la transition des soins actifs vers des soins palliatifs ou l'hébergement en soins de longue durée et finalement la prise de conscience de l'incontournable finalité. L'équipe traitante en oncologie est celle qui fait face à ses problématiques difficiles vécues par les patients. Selon le NCCN et plusieurs auteurs (Sellick&Edwardson, 2006; Hoffman et al. 2004; Larouche&Edgar, 2004; Holland, 2003; Jacobsen&al. 2005, 2007), il est donc dans son rôle de normaliser les réactions des patients et de les informer des ressources psychosociales à leur disposition à l'hôpital ou dans la communauté.

2.7.10 Facteurs pouvant aider à l'identification de la détresse

Comme nous l'ont montré les statistiques, nombreuses sont les personnes atteintes du cancer à présenter de la détresse. Toutefois, dans la littérature, on nous sensibilise aux patients qui sont plus prédisposés à un risque de détresse élevé.

Ainsi, Zabora et al. (1998, 2001b) font ressortir que l'adaptation initiale des patients au diagnostic de cancer est fortement influencée par les facteurs psychosociaux préexistants

que les patients intègrent à leur expérience de cancer. En ce sens, ils suggèrent aux intervenants psychosociaux de s'inspirer de la grille de Weisman et al. (1980) afin de construire un profil de patient qui permettrait de prédire sa capacité d'adaptation ou non face au diagnostic et aux traitements. Cette grille présente une série de variables associées à une adaptation psychosociale qui peut contribuer à augmenter la détresse psychosociale chez les patients. Ces variables sont divisées en quatre catégories dont : le support social; l'histoire ancienne/fonctionnement antérieur; les inquiétudes actuelles et une catégorie autre comprenant les variables démographiques. Selon Zabora et al. (2001), des évaluations psychosociales devraient être effectuées auprès des patients afin d'identifier ceux qui pourraient présenter un niveau de détresse supérieur à la normale. D'ailleurs Manos et Christakis (1985), vont dans le même sens et ajoutent que les capacités de conciliation des patients avec la maladie sont déterminées par leur ajustement antérieur à des situations stressantes ou des situations de crise, par le déroulement du processus clinique en cours et par les manifestations du cancer.

Van Servellen et al. (1996) ont également identifié des facteurs pouvant être associés à une détresse lorsqu'une personne a une maladie qui menace sa vie. Dans ce qu'ils avancent, on retrouve l'occurrence des événements de vie négatifs; les stratégies de conciliation antérieures et présentes; les limites physiques de la personne; le support social et les symptômes reliés à la maladie. Ptacek et al. (1999) présentent également des enjeux psychosociaux à évaluer chez les patients atteints du cancer, afin d'identifier ceux qui sont plus vulnérables ou à risque de présenter de la détresse. Ils ont identifié chez les patients leur processus de conciliation à la situation vécue, le stress; le support social disponible et la qualité de vie.

À partir des connaissances actuelles dans la littérature, le NCCN (2007) version 1, avance que la détresse est influencée par des périodes caractérisées d'une plus grande vulnérabilité (décrites ci-haut) et par des caractéristiques propres aux patients. Le comité a résumé que les caractéristiques suivantes constituent chez les patients des facteurs de risque susceptibles d'augmenter leur détresse : histoire de dépression clinique/suicide; abus de substances/antécédents psychiatriques, barrières de communication; troubles cognitifs;

comorbidité de maladies sévères et de problèmes sociaux. Cette dernière catégorie comprend les conflits entre les membres de la famille et les aidants naturels; les problèmes financiers; le soutien social inadéquat; vivre seul; des personnes plus jeunes; avoir le genre féminin; un accès limité aux soins médicaux; des jeunes enfants qui sont dépendants et autres éléments de stress.

2.7.11 Outils de mesure de la détresse

Maintenant que nous possédons une compréhension plus spécifique des facteurs pouvant contribuer à augmenter la détresse psychologique, nous devons nous familiariser avec les outils utilisés pour la mesurer. Dans la littérature, on fait mention de plusieurs outils. Toutefois, trois d'entre eux semblent être les plus utilisés et validés pour évaluer la détresse chez les patients suivis en clinique ambulatoire d'oncologie. Étant donné le contexte des cliniques ambulatoires qui ont un grand roulement de patients, peu de temps et de personnel pour répondre aux besoins multiples des patients, ces outils se doivent d'être facilement interprétables et facilement administrables par le personnel clinique. De plus, ils doivent être brefs, peu coûteux, valides, fiables et faciles à compléter. Ainsi les plus populaires sont le NCCN *Distress Management Screening Measure* (DMSM), le *Brief Symptom Inventory* (BSI-18) et le *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS-18). Dans le cadre de notre recherche, nous nous intéressons particulièrement au DMSM. Ces outils sont présentés dans la partie méthodologie à la section 4.4.1.

Sallick et Edwardson (2006) soulignent l'importance de bien discerner que ces outils ont été développés pour l'évaluation de la détresse et qu'ils ne sont pas des outils diagnostiques. Dans la même veine, ils spécifient que la détresse n'est pas un diagnostic mais bien une condition qui sera posée par un clinicien de l'équipe d'oncologie psychosociale. À partir de 38 analyses portant sur la précision du *Thermomètre de la détresse* et d'autres méthodes courtes et rapides d'évaluation la détresse, de l'anxiété et de la dépression, Mitchell (2007) précise que ces méthodes ne peuvent être utilisées seules pour diagnostiquer une dépression, de l'anxiété ou de la détresse chez les patients. Ces méthodes doivent être davantage considérées comme une première étape au dépistage et à l'exclusion des cas dépressifs.

2.8 Données significatives sur la détresse

La littérature fait ressortir que certaines variables sont reliées à la détresse psychologique vécue par les patients atteints de cancer. Ce constat permet aux professionnels d'oncologie psychosociale de considérer les patients autrement qu'en groupe homogène vivant la même réalité. Dans cette rubrique, nous allons approfondir ces liens avec des variables spécifiques à la maladie et à des variables démographiques. Le NCCN suggère une liste des caractéristiques propres aux patients à risque de présenter une détresse plus élevée. Les caractéristiques suivantes sont identifiées : des antécédents de problèmes psychiatriques et d'abus de substances; histoire de dépression et de tentative de suicide; problèmes cognitifs; barrières de communication; comorbidité de maladies sévères; problèmes sociaux : conflits familiaux, support social inadéquat, vivre seul, problèmes financiers, accès limité à des soins de santé, jeunes enfants, jeune âge, de genre féminin et autres stressseurs.

2.8.1 Détresse et variables spécifiques à la maladie

Nous avons constaté que la détresse est associée à des variables reliées à la maladie. Les données varient selon les études consultées. En ce sens, Zabora et al. (2001) ont identifié la prévalence de la détresse selon le type de cancer avec le BSI. Ainsi, les résultats démontrent le cancer du poumon comme le diagnostic générateur de la plus importante détresse, suivi par le cancer du cerveau et le cancer du pancréas. Ils avancent que le niveau de détresse associé au cancer du poumon est entre autres attribuable au pauvre pronostic, à la culpabilité ressentie par le patient à l'égard de ses habitudes de vie et des difficultés reliées à la maladie qui sont imposées à sa famille. En ce qui a trait aux deux autres types de cancer, la détresse semble être plutôt reliée au pauvre pronostic qui est lui-même relié à la complexité du diagnostic et des traitements peu efficaces ainsi qu'aux messages de destin tragique projetés par le réseau familial et médical.

En utilisant le TD, Larouche et Edgar (2004) ont identifié cinq groupes diagnostiques qui présentent un niveau de détresse plus élevé que la moyenne. On retrouve par ordre décroissant les diagnostics suivants : cancer gynécologique; cancer du colon; cancer du poumon; cancer du sein et cancer gastro-intestinal. Dans le même ordre d'idées, Sellick et Edwardson (2004) ont identifié que parmi les variables nommées, le diagnostic de cancer

permettait une bonne discrimination du degré de détresse rapporté par les patients. Les patients avec un diagnostic de cancer du poumon et du sein avaient les scores les plus élevés pour l'anxiété. Parallèlement, les patients ayant le cancer du poumon présentaient le plus haut score au niveau de la dépression, suivi par le cancer du colon, du sein et de la prostate. Bloch, Love et al. (2007) ont fait une revue de la littérature sur l'ajustement psychologique des hommes atteints du cancer de la prostate. Ils mettent en lumière que les hommes atteints de ce cancer expérimentent un ajustement psychologique plus faible lorsque relié à des symptômes physiques spécifiques tels que : des problèmes sexuels, des problèmes intestinaux, de la douleur physique, un changement dans le fonctionnement physique et une manifestation de la fatigue. Ils présenteraient des réactions psychologiques qui seraient difficilement évaluables par des mesures qui sont larges. La détresse, reflétée par des symptômes mixtes d'anxiété et de dépression (chez 38% des patients) était associée à un réseau social pauvre, au fonctionnement physique et au bien-être. Dans leur étude, Dolbeault, Bredart et al. (2008) n'ont pas pu confirmer une association entre les sites tumoraux et la détresse psychologique une fois que la variable de la douleur fut considérée.

2.8.2 Détresse et variables démographiques

Dans la littérature, on illustre que certaines variables démographiques jouent un rôle dans la détresse rapportée par les patients. Larouche et Edgar (2004) avancent que dans leur population d'étude, l'âge, le genre et le temps depuis le diagnostic ne prédisent pas le niveau de détresse. Zabora et al. (2001) ont quelques résultats intéressants qui infirment ces données, à l'exception du genre où ils n'ont pas trouvé de différences dans la prévalence du degré de détresse. En ce qui concerne la variable de l'âge, selon ces derniers, les patients de moins de 30 ans présentent un niveau de détresse plus élevé que les patients de 30 ans à 60 ans, alors que la détresse semble augmenter chez les patients de 80 ans et plus. Noyes et al. (1990) présentent également que le degré de détresse est supérieur chez les jeunes patients. Sellick et Edwardson (2006) ont identifié que les patients plus âgés présentaient moins de symptômes d'anxiété et plus de symptômes de détresse que les patients plus jeunes. Dans une étude d'origine norvégienne, Skarstein et al. (2000) vont dans le même sens et avancent que les patients plus âgés et les hommes rapportent moins de détresse que les patients plus jeunes et les femmes. Ces données sont

également rapportées par Vachon (2006) dans Vitek, Rosenzweig et Stollings (2007). Finalement, Gordon (2000) apporte une nuance et il indique que les hommes plus âgés atteints de cancer doivent concilier avec plusieurs changements dans leur vie, notamment : la maladie d'une conjointe; une restriction du support social due à la perte de membres de la famille et d'aidants naturels; une retraite prématurée et des difficultés financières; l'isolement face aux personnes qui les entourent à cause de la perte de mobilité et d'autonomie ainsi que des décès; un vieillissement prématuré et une diminution de l'indépendance.

Par rapport au statut matrimonial, Zabora et al. (2001) ont constaté que la catégorie « marié » avait légèrement un plus bas niveau de détresse que les autres catégories. Sellick et Edwardson (2006) ont trouvé que les patients séparés ou divorcés étaient plus susceptibles de rapporter des symptômes d'anxiété que ceux mariés ou vivant en union de fait. Par ailleurs, les patients qui sont veufs ont rapporté le plus de symptômes de dépression. Noyes et al. (1990) arrivent sensiblement aux mêmes conclusions.

En ce qui concerne le genre, Jacobsen et al. (2005) font ressortir que les patients qui présentaient un niveau de détresse (i.e. résultat égal ou supérieur à quatre sur le TD) étaient de genre féminin et démontraient une capacité fonctionnelle inférieure à la moyenne. Les résultats de Dolbeault, Bredart et al. (2007), recueillis auprès de patients français, vont dans le même sens. Sellick et Edwardson (2006) ont présenté dans leur recherche que les femmes avaient une plus grande tendance à rapporter des symptômes d'anxiété que les hommes. Toutefois, ils précisent que ces résultats peuvent être reliés à la manière dont les hommes rapportent leur comportement et non au reflet précis qu'ils donnent de leur souffrance. D'ailleurs, ils précisent qu'il serait intéressant d'adapter au genre les outils de mesure, tel que le HADS. Il n'y avait aucune différence entre hommes et femmes dans les symptômes de dépression rapportés.

Les études de Jacobsen et al. (2005) et de Larouche et Edgar (2004) font ressortir une forte corrélation entre le niveau de détresse rapporté par les patients et le nombre de problèmes identifiés sur le TD. Ainsi, dans la première étude, les problèmes qui sont le plus identifiés

chez ces patients sont ceux d'ordre physique, familial et émotionnel. Dans la deuxième étude, les problèmes les plus identifiés, par ordre décroissant, sont les suivants : l'inquiétude, la fatigue, la nervosité et la douleur. Dolbeault, Bredart et al. (2007) rapportent que les scores plus élevés de détresse psychologique étaient corrélés avec des patients qui ont identifié avoir des problèmes financiers, professionnels ou personnels. Ils mentionnent également que les patients de leur étude, dont les scores sont les plus élevés au niveau de la détresse, présentent des problèmes psychosociaux, ont peu de support, prennent des analgésiques et reçoivent une intervention psychologique. Vachon (2006), dans Vitek, Rosenzweig et Stollings (2007), indique également que la détresse est corrélée avec des problèmes physiques, pratiques, familiaux, émotionnels et financiers. En ce qui concerne le revenu, les attentes de Zabora et al. (2001) étaient que les personnes à plus faible revenu présenteraient un niveau de détresse plus important. Or, il est ressorti que le plus haut niveau de détresse se retrouvait chez les patients qui sont dans la catégorie de revenu de 80 000-89 999\$.

Une bonne compréhension de la détresse psychologique, de ses composantes psychosociales, de sa prévalence et des variables qui peuvent l'augmenter permettent de mieux répondre aux besoins des patients qui se présentent à la clinique de radio-oncologie.

Chapitre 3 : Cadre conceptuel et théorique

3.1 La question de recherche

Les questionnements reliés à l'objet d'étude s'articulent autour de cette question de recherche :

Quelles sont les perceptions et les réactions des hommes atteints de cancer associées à leur parcours expérientiel. Plus spécifiquement, on se demande comment ces réactions et perceptions se déclinent face à l'annonce du diagnostic, à la demande d'aide, à leur identité comme homme et à la détresse qu'ils ressentent.

3.2 L'objectif de la recherche

À partir de notre expérience dans le milieu hospitalier, des lectures effectuées et des questionnements soulevés, l'objectif de cette recherche est de mieux connaître la perception des hommes aux prises avec un cancer sur leur expérience et cela en lien avec leurs réactions face à :

- 1) l'annonce du diagnostic de cancer;
- 2) la demande d'aide;
- 3) l'identité masculine;
- 4) la détresse.

Nous cherchons également à comprendre de manière plus spécifique si ces hommes éprouvent de la détresse psychologique, à quel niveau celle-ci se situe, si leur réponse est en lien avec leurs représentations de la masculinité, ainsi que les conflits reliés au rôle de genre qu'ils vivent. Afin de compléter cet objectif, nous allons également utiliser un questionnaire maison pour recueillir les caractéristiques sociodémographiques des sujets et les variables propres à la maladie.

3.3 Les définitions et conceptions

Le concept central utilisé est celui de la détresse tel que défini par le *National Comprehensive Cancer Network* (2007) (NCCN). Selon notre traduction, le terme détresse du NCCN réfère à une expérience multifactorielle déplaisante de nature psychologique (cognitive, behaviorale, émotionnelle), sociale et/ou spirituelle qui peut interférer avec les aptitudes à concilier efficacement avec le cancer, ses symptômes physiques et ses traitements. La détresse s'étend sur un continuum allant de sentiments normaux et communs de vulnérabilité, de tristesse et de peur jusqu'à des problèmes qui pourraient devenir incapacitants tels que la dépression, l'anxiété, la panique, l'isolation sociale, des crises existentielles et spirituelles. Le mot détresse du NCCN englobe tous les aspects psychosociaux qui sont vécus par les individus atteints de cancer au cours de leur parcours expérientiel.

Le second concept auquel on se réfère est celui de conflit de rôle de genre (O'Neil, 1995). Selon notre traduction, il se définit comme un état psychologique dans lequel les rôles de genre socialisés ont des conséquences sur la personne et sur les autres. Plus précisément, O'Neil et al. (1995) expliquent que le conflit de rôle survient lorsque les individus adhèrent aux normes selon le genre d'une manière rigide ou restrictive, résultant en dommages à la personne ou aux autres.

3.4 Cadre théorique

Le cadre théorique utilisé pour cette recherche est celui de l'analyse de genre, à travers le processus de la socialisation masculine, que nous appliquons au milieu de la santé. Plus précisément, nous avons utilisé le concept du conflit de rôle de genre tel que définit par Pleck (1981) et O'Neil (1981). Cette approche théorique nous permet d'analyser l'influence des exigences de la masculinité traditionnelle sur la perception qu'ont les hommes atteints de cancer de leur parcours expérientiel et de leurs réactions face aux dimensions explorées. De plus, cette approche nous permet de mieux comprendre comment les conflits de rôle de genre influencent leurs manières de faire face à leur vécu, selon l'intensité des tensions vécues et les scores indiqués sur le GRCS. Ainsi, les hommes

qui se distancent des exigences de la masculinité traditionnelle présentent un niveau bas de conflit de rôle de genre. Cette théorie nous a également permis d'évaluer à travers le discours des sujets, si les règles de base de la socialisation masculine occidentale, semblent leur porter préjudice dans le parcours de la maladie et engendrer des comportements dommageables.

Chapitre 4 : Méthodologie

4.1 Devis de recherche

Nous avons choisi une perspective de recherche qualitative de type exploratoire-descriptif afin de nous donner la possibilité d'approfondir nos connaissances sur un aspect peu connu des hommes atteints de cancer, c'est-à-dire la perception qu'ils ont de leur expérience. Le choix de ce type de recherche a été retenu pour de nombreux avantages. Cette méthode semble être la plus appropriée pour rendre compte des perceptions subjectives. Elle permet d'atteindre un grand niveau de profondeur lors de l'exploration de l'expérience humaine et de la problématique cernée, d'avoir une idée plus précise des perceptions et des expériences des individus face à leur réalité et de faire ressortir davantage de nuances (Fortin, 1996; Mayer, Ouellette et al. 2000; Quivy et Campenhoudt, 1995).

Les données relatives à la recherche sur les hommes atteints de cancer ont été recueillies auprès de ceux-ci suite à un diagnostic de cancer posé par un médecin. Le délai post diagnostic nécessaire à la participation à la recherche a été établi à un minimum de un mois. La cueillette des données a été réalisée en une seule rencontre sous forme d'entrevue semi-directive et de questionnaires. Cette rencontre a été réalisée en quatre étapes.

Pour permettre une compréhension complexe de la réalité des sujets, nous avons effectué treize entrevues entre le 18 mars 2008 et le 7 mai 2008. L'objectif final de cette recherche est de mieux connaître les perceptions des hommes atteints de cancer sur leur parcours expérientiel en lien avec leurs réactions à l'annonce du diagnostic, à la demande d'aide, à l'identité masculine et à la détresse

4.2 L'approche méthodologique

Nous avons choisi une méthode de recherche qualitative de type exploratoire-descriptif qui s'appuie sur le raisonnement inductif, puisque cette recherche vise à décrire et à expliquer la perception des hommes atteints de cancer sur leur situation à partir de leur point de vue.

Dans le cadre de notre recherche, l'aspect subjectif est primordial à saisir afin d'obtenir une meilleure compréhension de l'expérience de ces hommes face à leur problématique. Cette approche permet de tenir compte de leurs impressions, de leurs perceptions et de leurs comportements face aux dimensions abordées. Comme le précisent Mayer, Ouellet et al. (2000), l'étude qualitative semble être la meilleure technique pour comprendre la signification du vécu des sujets, dans ce cas-ci des hommes, dans un contexte de maladie, puisqu'elle permet d'explorer les phénomènes particuliers et les caractéristiques qui leurs sont propres, plus en profondeur et de manière détaillée. De plus, on constate qu'elle favorise l'expression spontanée sur des thèmes qui leur paraissent importants et essentiels, information que nous n'aurions pas eue par le biais de questionnaires. Dans ce type de recherche, une telle latitude s'impose. Les données qualitatives ont été complétées par des questionnaires quantitatifs portant sur les sujets.

Notre démarche méthodologique s'inspire des étapes de la méthode qualitative développée par Fortin, 1996; Mayer, Ouellette et al., (2000). Tout d'abord, nous avons fait un survol de la littérature pour avoir un cadre théorique consistant. Par la suite, nous avons prédéterminé les thèmes dominants à être traités dans les entrevues et les questionnaires. Puis, nous avons établi les critères de sélection des sujets afin de déterminer notre échantillon et la manière dont nous allions procéder pour faire le recrutement des sujets. Finalement, nous avons procédé à des entrevues semi-dirigées, passé les questionnaires et fait une analyse de contenu par codage.

4.3 L'échantillonnage

Nous avons privilégié une méthode d'échantillonnage de type non probabiliste à choix raisonnée pour constituer notre échantillon. Cette méthode n'est pas basée sur le hasard. Ci-dessous sont présentées les caractéristiques inhérentes à nos sujets, les hommes atteints de cancer.

4.3.1 La description de l'échantillon

Initialement, notre échantillon fut composé d'une quinzaine d'hommes volontaires qui s'étaient présentés au département de radio-oncologie du CHUM site Notre-Dame. Ce nombre semblait suffisant dans le contexte de notre recherche, puisque dans la littérature, la grandeur de l'échantillon suggérée pour recueillir suffisamment de données varie entre dix et trente sujets (Fortin, 1996). Cet échantillon homogène est constitué de treize hommes atteints de cancer. Bien qu'ils fassent partie d'un groupe, chacun apporte sa couleur et présente son unicité, ce qui permet d'avoir une plus grande diversité de discours, en lien avec l'objectif de la recherche.

4.3.1.1 Les critères d'inclusion

Nous avons défini que chaque participant devait avoir les caractéristiques suivantes : adulte, atteint du cancer, avoir une bonne compréhension du français, présenter un pronostic de vie supérieur à trois mois, être apte au moment de l'entrevue à donner un consentement éclairé. De plus, il devait y avoir eu au moins un mois entre l'annonce du diagnostic et le moment de l'entrevue afin de laisser passer l'état de stress aigu chez le sujet. Selon le MINI DSMV-IV (1996), la perturbation due à l'événement traumatique, dans ce cas l'annonce du diagnostic, peut perdurer de deux jours à un maximum de quatre semaines suivant l'événement traumatique.

4.3.1.2 Les critères d'exclusion

En conséquence, nous n'avons pas accepté les participants qui ont présenté les critères contraires aux critères d'inclusion, ni les clients que nous avons pris en charge dans le cadre de notre pratique professionnelle au centre hospitalier.

4.3.2 Le recrutement

La procédure suivante fut adoptée pour faciliter le recrutement des sujets de notre échantillon. Tout d'abord, nous avons présenté notre projet de recherche aux professionnels œuvrant au département de radio-oncologie et leur avons demandé de nous référer des participants potentiels. Les candidats choisis ont été les 15 premiers hommes

volontaires qui ont correspondu aux critères d'inclusion et d'exclusion. Une fois que le consentement libre et éclairé des hommes fut donné pour leur participation à cette étude, les professionnels communiquaient avec nous, dans le but de nous transmettre les coordonnées de ces derniers. Ainsi, nous les appelions pour déterminer un rendez-vous selon leurs disponibilités. Une fois sur place, nous avons expliqué à chaque participant l'objectif de la recherche et les critères de consentement formulés par le Comité de la recherche et de l'éthique du CHUM.

Toutefois, sur ces quinze hommes, un a annulé le rendez-vous et un autre a dû être retiré à cause d'un enregistrement inaudible. Nous avons fait un retour sur les entretiens et avons estimé qu'il y avait suffisamment de matériel pour réaliser l'objectif de la recherche. Par ailleurs, avec ce type de recherche, la visée n'est pas de généraliser les résultats obtenus à l'ensemble de la population, mais de décrire l'expérience de ces hommes malades atteints de cancer. Nous en avons discuté avec notre directeur de recherche et avons convenu que les treize entrevues réalisées suffisaient pour une saturation des données.

4.3.2.1 Site de réalisation du projet de recherche

Nous avons réalisé cette recherche au CHUM sur le site de l'Hôpital Notre-Dame, plus précisément au Département de radio-oncologie. Plusieurs raisons justifient notre choix.

Tout d'abord, nous avons choisi ce département puisque nous y travaillons comme agente de relations humaines depuis plusieurs années et que nous connaissons le fonctionnement et le type de clientèle qui le caractérise. De plus, pour les participants de notre recherche, ce milieu leur est familier. Ils y reçoivent des traitements dans un contexte ambulatoire, il est d'accès facile et évite des déplacements supplémentaires, ce qui est apprécié de leur part considérant leur condition de santé précaire.

Deuxièmement, le Département de radio-oncologie est reconnu pour son implication sur le plan de la recherche clinique avec une trentaine de protocoles subventionnés et

une dizaine d'études maison en cours. Ainsi, au sein de ce département, la recherche est valorisée et soutenue par une équipe interdisciplinaire familière avec les procédures et les exigences inhérentes à un projet de recherche. Le personnel qui y travaille démontre un intérêt pour l'enseignement auprès des résidents, des technologues et des autres professionnels de l'équipe interdisciplinaire. Conséquemment, on accueille un nombre important d'étudiants dans ce domaine à chaque année. Ce milieu stimulant favorise le développement des connaissances reliées à la pratique professionnelle.

Durant l'année 2006-2007, 4 300 patients ont été mis en traitement dans un environnement de soins et de qualité. Ceci représente 70% des patients vus en consultation par les médecins. Ces patients reçoivent leurs traitements sur une base externe. Trois lits hospitaliers sont disponibles au besoin pour les clients dont l'état clinique rend l'hospitalisation nécessaire. Les clients proviennent principalement de Montréal et des environs. Les sites de traitement sont nombreux, les cinq principaux étant les métastases (29.98%), le sein (22.14), l'urinaire (10.62%), le sarcome (10.53%) et la prostate.

Nous faisons cette recherche en tant qu'étudiante et non dans le cadre de notre travail professionnel. Cette recherche permettra toutefois d'approfondir nos connaissances avec ce type de clientèle et améliorera notre savoir, notre savoir-faire et notre savoir être. Les patients qui ont été rencontrés ne se sont pas vus privés de services dispensés dans le cadre de notre profession, puisqu'ils n'étaient pas nos clients et n'étaient pas identifiés comme clients potentiels pour une consultation au Service social.

Afin d'éviter un conflit de rôle ou de causer un préjudice, les patients qui ne sont pas dans une position de participer à la recherche ou qui nécessitent une assistance suite aux questions posées durant l'entrevue, sont référés aux travailleuses sociales qui œuvrent dans le Département d'oncologie.

4.4 Cueillette des données

La méthode de collecte de données utilisée dans notre recherche inclut les questionnaires qualitatifs et quantitatifs ainsi que l'entrevue semi-structurée (confère annexes I, III et IV). Nous avons procédé à la passation de trois questionnaires quantitatifs d'administration directe, notamment le *Gender Role Conflict Scale* (traduit et validé en français par les chercheurs Tremblay et al., 2007) le *Thermomètre de détresse* (traduit en française selon la méthode de traduction transculturelle de Vallerand (1989)), et un questionnaire maison recueillant les données sociodémographiques. Puis, nous avons recueilli les données qualitatives par l'entremise d'une entrevue semi-dirigée à questions ouvertes, afin d'explorer plus en profondeur et de manière plus détaillée le vécu expérientiel de chacun des sujets. Voici une description plus exhaustive des outils utilisés pour la cueillette des données.

4.4.1 Outils quantitatifs utilisés pour la collecte de données

4.4.1.1 Le *Gender Role Conflict Scale* (GRCS)

Le *Gender Role Conflict Scale* (GRCS) ou l'*Échelle de conflits de rôle* est l'outil de référence utilisé dans les recherches qui évaluent le conflit de rôle de genre chez les hommes. Il a été développé par O'Neil et ses collaborateurs en 1986. Il fut validé et utilisé depuis dans plus d'une centaine de recherches sur les hommes (O'Neil, Good et Holmes, 1995). Il est composé de 37 énoncés de type Likert-6, divisés en quatre sous-échelles qui évaluent les composantes associées à des conflits de rôle de genre présentées dans la littérature :

- 1) succès, pouvoir et compétition;
- 2) répression des émotions;
- 3) répression des comportements affectifs à l'égard d'autres hommes;
- 4) conflits entre le travail et les relations familiales.

Les indicateurs d'un score élevé chez les participants présument et reflètent une expression du conflit de rôle de genre et une peur de la féminité.

O'Neil et al. (1986) ont trouvé que les sous-échelles du GRCS démontraient une bonne stabilité temporelle avec des corrélations de Pearson test-retest qui se situent entre 0.75 et 0.85, après un intervalle évalué à quatre semaines. Également, cet outil démontre une bonne cohérence interne avec un alpha de Cronbach dont la variation est entre 0.75 à 0.88 (O'Neil et al., 1986).

4.4.1.2 Le Distress Management Screening Scale (DMSM)

Cet outil est une mesure d'autoévaluation sur papier que les patients peuvent compléter à l'aide d'un crayon. Il a été développé par le NCCN afin d'évaluer rapidement la détresse auprès des patients atteints de cancer, ainsi que pour assister l'équipe de première ligne à référer les patients aux professionnels appropriés. Cet outil est composé du Thermomètre de détresse (*Distress Thermometer*) et de la Liste de problèmes (*Problem List*).

Le *Distress Thermometer* (*Thermomètre de la détresse*), fut initialement développé par Roth et al. (1998) qui ont reconnu le besoin d'évaluer rapidement la détresse chez les patients atteints du cancer de la prostate lors des suivis en clinique externe dans leur centre hospitalier. En plus d'être rapide, plusieurs rapportent que le DMSM est valide, fiable, court et facile à compléter. Cet outil de mesure a fait ses preuves auprès des patients subissant une greffe de moelle osseuse, auprès d'une population avec des cancers mixtes ainsi qu'auprès des patients appartenant à des groupes culturels différents (NCCN, 2007; Larouche et Edgar, 2004; Jacobsen et al., 2005; Jacobsen et Ransom, 2007; Ransom, Jacobsen&Booth-Jones, 2006).

Le *Thermomètre de la détresse* (TD) est une échelle visuelle analogue de 11 éléments qui a la forme d'un thermomètre. Il est calibré sur une échelle de 0 à 10 dont à une extrémité nous retrouvons « 0 » signifiant que le patient ne manifeste pas de détresse et un score de « 10 » signifiant une détresse extrême. On demande aux patients d'indiquer l'intensité de leur détresse en encerclant le numéro qui décrit le mieux la détresse qu'ils ont vécue durant la dernière semaine. Un résultat de quatre ou plus sur

le TD indique un niveau clinique significatif de détresse psychologique. Selon Jacobsen et al. (2005, 2007) et le comité du NCCN (2007), cette méthode d'évaluation de la détresse se compare favorablement avec le BSI-18 (sensibilité de 0.70 et spécificité de 0.70, ROC de 0.78) et le HADS (sensibilité de 0.77 et spécificité de 0.68. ROC de 0.80). Un résultat de quatre ou plus sur le thermomètre permet d'atteindre une sensibilité et une spécificité optimale dans la population étudiée lorsque comparé aux scores établis sur des outils de mesure plus longs. L'utilisation de ce seuil significatif de détresse permet d'identifier les patients aux prises avec des problèmes qui reflètent possiblement la présence d'une détresse psychologique. Dans leur étude portant sur la détresse psychologique des patients français atteints de cancer, Dolbeault, Bredart et al. (2008) ont adapté le *Thermomètre de la détresse* pour le *Psychological Distress Scale* (PDS) et l'évaluation comparative a été faite avec le *Hospital Anxiety Scale* (HADS). Ils ont déterminé un score significatif de détresse de trois et plus sur dix, avec une sensibilité de 76% et une spécificité de 82%.

La *Liste de problèmes (Problem List)* se trouve sur la même page que le TD et il fut développé par le *Distress Management Guidelines Panel* du NCCN afin de permettre d'identifier l'étiologie du problème créant la détresse. On y retrouve 34 problèmes communément expérimentés par les patients atteints de cancer qui sont divisés en cinq catégories dont l'ordre est le suivant; problèmes pratiques, problèmes familiaux, problèmes émotionnels, préoccupations spirituelles et religieuses, et problèmes physiques. Ensuite, on demande aux patients d'identifier par oui ou non les items qui furent pour eux un problème durant la dernière semaine. Finalement, selon le résultat objectif, ceux-ci seront référés au professionnel qui répondra le mieux à leurs besoins.

Nous avons remis les trois questionnaires à chacun des sujets et leurs avons transmis les consignes d'usage. Ce fut la meilleure façon pour nous de recueillir rapidement les données relatives à la détresse des hommes, durant la semaine avant l'entretien, les données face au GRCS et les données sociodémographiques qui sont les

principales caractéristiques de nos sujets. L'ensemble des données nous permet de faire une étude comparative des sujets, de standardiser et de systématiser les opérations (Mayer, Ouellet et al., 2000). L'importance de cette démarche est mise en perspective dans la littérature qui révèle que les facteurs sociodémographiques tels que l'état matrimonial et la situation de vie ont une influence sur la manière dont les patients vivent la maladie. Ainsi, l'analyse de ces données nous permettra d'avoir une meilleure compréhension de l'influence des variables psychosociales dans l'expérience de la maladie du cancer chez des sujets hommes.

4.4.2 L'entrevue

La technique de l'entrevue semi-structurée à questions ouvertes a été choisie pour compléter l'objectif de la recherche. Comme le propose Fortin (1996), nous avons dressé un plan « dans lequel l'objectif général du thème à couvrir est indiqué ainsi que les sous-thèmes, selon un ordre logique », p.246. Afin de préserver la spontanéité des hommes atteints de cancer et de favoriser le plus possible une libre expression, les questions n'ont pas été nécessairement abordées dans un ordre établi. Nous avons « laissé venir l'interviewé afin que celui-ci puisse parler ouvertement dans les mots qu'il souhaite et dans l'ordre qui lui convient » (Quivy et Campenhoudt, 1995, p.195).

Les thèmes retenus pour l'entrevue sont : la réaction des hommes face au diagnostic de cancer, la demande d'aide dans le contexte de la maladie, l'impact sur leur identité et finalement leur perception de la détresse en lien avec leur vécu émotionnel.

La définition des thèmes a été approfondie à partir des données de la littérature. Pour chaque thème, des sous-thèmes ont été développés afin d'assurer qu'il soit majoritairement couvert, et pour recadrer, au besoin, le sujet qui s'écarte de l'objectif. Les sujets ont donc été invités à verbaliser sur leur expérience d'homme atteint de cancer sous quatre thèmes dominants. L'ensemble de ce matériel sera soumis à une analyse de contenu systématique.

Même si cette démarche comporte des inconvénients liés aux coûts élevés et au temps considérable nécessaire pour la passation des entrevues et l'analyse, nous considérons que

ce choix fut le plus approprié. Le contact direct de la chercheuse avec son interlocuteur, a favorisé de véritables échanges et a permis l'expression de propos nuancés et de réflexions de la part des hommes (Quivy et Campenhoudt, 1995). Ainsi, l'entrevue semi-dirigée permet d'approfondir et de découvrir des facteurs d'influence reliés aux comportements des hommes en minimisant les erreurs d'interprétation. Elle offre aussi une plus grande efficacité pour découvrir des thèmes complexes qui sont riches en émotions et en sentiments (Fortin, 1996).

Les treize entrevues se sont déroulées au département de Service social médical du CHUM Hôpital Notre-Dame et ont été d'une durée moyenne de 45 minutes. Les règles d'usage et d'éthique ont été adoptées avec chacun des participants. Une fois le consentement libre et éclairé donné par le participant, chaque entretien fut enregistré sur une cassette audio dans des conditions qui respectent la confidentialité.

4.5 L'analyse des données

Une fois les entrevues terminées avec les participants, nous avons procédé à l'écoute des enregistrements. Ensuite, nous avons transcrit rétroactivement le verbatim des entrevues effectuées dans des conditions qui respectent la confidentialité. Puis, nous avons fait pour chacune d'elles une lecture flottante, afin de prendre connaissance des réponses données par les participants aux questions.

À partir des données pertinentes et exhaustives de chaque verbatim, nous avons procédé à une codification. Les catégories retenues ont été déterminées en fonction de la question de recherche. La grille de codification finale comporte quatre thèmes : la réaction des hommes face au diagnostic de cancer, la demande d'aide dans le contexte de la maladie, l'impact sur leur identité et finalement leur perception de la détresse en lien avec leur vécu émotionnel. Des sous-catégories ont été déterminées pour chaque thème. Une lecture itérative nous a permis de nous assurer que les catégories sont appropriées et que tous les thèmes furent couverts.

Suite à la cueillette des données, nous avons procédé à une analyse verticale des entrevues effectuées, où nous les avons codifiées et résumées. Nous avons tenu à ce que le résumé reflète le discours des hommes atteints de cancer afin d'en dégager leur profil général. Nous avons également faite une analyse de type horizontale pour chaque entrevue où nous avons repris les mêmes codes. Cela nous a permis, pour chaque thème et sous thème traité, de faire ressortir chez les participants les propos communs ou différents face à leur expérience d'hommes malades. Finalement, une fois ces étapes terminées, nous avons fait des liens entre les propos des hommes rencontrés et la littérature.

4.6 Validité et fidélité de la recherche

On indique que la validité et la fidélité sont deux caractéristiques dites essentielles pour déterminer la qualité d'un instrument de mesure. La fidélité serait le préalable à la validité car il faut d'abord que l'instrument de mesure donne des valeurs ou des scores précis et constants d'une utilisation à une autre pour qu'on puisse reproduire les mesures. Quatre moyens permettent d'estimer la fidélité; la stabilité, la consistance interne, l'équivalence et l'harmonisation des mesures (Fortin, 1996).

Selon Fortin (1996), la validité correspond au degré de précision avec lequel un concept est mesuré et traduit. La validité interne d'une étude est atteinte lorsque les sources d'erreur ont été « contrôlées avec succès ». Plus précisément, la validité de contenu fait référence « à la représentativité de l'ensemble d'énoncés qui constituent le concept à mesurer », p.228.

Pour Mayer, Ouellette et al. (2000), la validité relève de la pertinence des catégories et des unités que le chercheur a choisies et cela autant pour les objectifs que les documents. Ils mentionnent qu'il y a cinq règles à respecter pour garantir la validité interne d'une analyse : l'exhaustivité, la représentativité, l'homogénéité, la pertinence et l'univocité. Ils ajoutent que dans l'analyse qualitative, les procédures doivent être menées d'une manière systématique et rigoureuse.

Dans le but d'atteindre le plus possible la validité et la fidélité des questionnaires, certaines mesures ont été adoptées par la chercheuse. Ainsi, dans le cadre de notre recherche qualitative, nous avons utilisé des questionnaires quantitatifs déjà validés par d'autres experts dans le domaine. Ces données de validation des échelles sont présentées à la section 4.4.1. Également, pour augmenter la qualité du questionnaire semi-dirigé, nous avons vérifié les dimensions qui ont été abordées, leur clarté et leur exhaustivité avec le directeur de recherche. Nous avons également eu le souci de nous préparer en nous inspirant des qualités d'un bon intervieweur proposées par Mayer, Ouellette et al. (2000). Ces techniques et connaissances sont multiples et nous avons essayé de les appliquer du meilleur de nos capacités du début jusqu'à la fin de l'entrevue. Nous avons attribué une importance particulière aux consignes données en début d'entretien aux interviewés.

4.7 Biais

Certains biais peuvent être présents dans le cadre d'une recherche comme celle-ci. Premièrement, le recrutement fut effectué par des professionnels et non la chercheuse, ainsi il reposait sur leur capacité de convaincre le sujet à participer. Nous pourrions présumer que certains mettaient plus d'efforts que d'autres et faisaient appel à des hommes qui se montraient plus ouverts à ce type d'expérience.

Deuxièmement, par le fait que la chercheuse soit une femme et qu'elle faisait passer les entrevues aux hommes, nous pouvons présumer que ces derniers pouvaient se sentir plus ou moins à l'aise de traiter de certaines dimensions de leur vie avec elle. Également, nous considérons qu'il y avait probablement le désir de bien paraître et de plaire de leur part durant l'entretien.

Finalement, notre expérience professionnelle dans ce domaine auprès de cette clientèle nous a permis de développer un savoir faire et un savoir être, et de ce fait avoir influencé nos valeurs et nos croyances. Ces éléments se sont probablement infiltrés durant la période de l'entretien et la passation de l'entrevue, ainsi qu'au moment de l'analyse des données.

4.8 Limites

La présente recherche permet une meilleure compréhension de la situation des hommes atteints de cancer en lien avec l'annonce du diagnostic, la demande d'aide, l'identité masculine et la détresse. Toutefois, elle présente certaines limites. Tout d'abord, sa principale limite se situe au niveau de la représentativité des résultats. Notre échantillon de participants est petit et conséquemment les résultats ne peuvent être généralisés à l'ensemble des hommes atteints de cancer. Également, les hommes rencontrés nous furent référés par les professionnels du Département de radio-oncologie. Cela nous laisse croire que les participants choisis pour cette recherche furent ceux qui démontraient de meilleures aptitudes de communication que d'autres hommes. Ceux-ci ont possiblement présenté plus de facilité à révéler de l'information sur leur vécu expérientiel et émotif en lien avec la situation vécue. Nous croyons également que, dû au fait que nous soyons une chercheuse, cela ait pu pour certains hommes teinter la divulgation de propos sur leur manière de se percevoir dans le contexte de la maladie, afin de démontrer leurs capacités de concilier avec la situation vécue. De plus, nous ne pourrons pas comparer les résultats obtenus et l'évolution des hommes puisqu'ils ont été rencontrés à une seule reprise.

Enfin, la limite de temps fut une contrainte limitative importante pour la réalisation de notre recherche. Nous aurions aimé approfondir davantage certains thèmes et faire des liens plus spécifiques avec le *Thermomètre de la détresse*, le *Gender Role Conflict Scale* et les données sociodémographiques, afin d'avoir encore plus d'éclairage sur les hommes atteints de cancer, leur rapport à la masculinité, la demande d'aide ainsi que la détresse vécue. Dans ce contexte, la méthodologie choisie ne nous permet pas d'approfondir et de comparer les données colligées. Néanmoins, nos résultats demeurent essentiellement valables pour cette population limitée que nous avons étudiée.

4.9 Éthique

Le projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'évaluation scientifique et de l'éthique de la recherche du CHUM. Étant donné que ce centre hospitalier est affilié à l'Université de Montréal, nous n'avons pas eu à faire une demande parallèle d'approbation

à celle-ci. Toutefois, nous avons acheminé une copie du formulaire d'information et de consentement approuvé (cf. annexe V, p XVIII) ainsi que de la lettre d'approbation du projet par le vice- président du comité à l'Université de Montréal.

Le CHUM possède des documents qui donnent les directives appropriées aux chercheurs afin de les guider dans cette démarche et assurer l'éthique et la confidentialité du projet de recherche dans leur établissement.

Pour faire suite aux exigences, un formulaire d'information et de consentement a été conçu, dont les rubriques principales sont l'information aux patients et le consentement. Les thèmes qui sont traités au niveau informatif sont : les objectifs de la recherche; la participation des sujets à la recherche et leur implication; les bénéfices retirés, les risques et inconvénients possibles suite aux entrevues effectuées; la confidentialité de la procédure, des renseignements et des données; le droit de retrait à tout moment du projet sans impact sur les services qui leur sont ou leur seront dispensés au CHUM; les droits légaux et la responsabilité du chercheur et finalement les coordonnées de la personne ressource à contacter à des fins d'information.

La deuxième partie est entièrement consacrée au consentement libre et éclairé du sujet à notre étude sur les hommes atteints de cancer.

Le formulaire d'information et de consentement décrit ci-haut fut remis aux quatorze participants à chaque début d'entretien et avant les questionnaires. Une fois le formulaire signé, une copie leur était remise et une autre était conservée par la chercheuse.

4.9.1 Les mesures prises pour assurer la confidentialité

Afin d'assurer un maximum de confidentialité des données, chaque participant à la recherche s'est vu attribuer un nouveau nom. Sur une autre liste, nous avons conservé les données du participant avec son nom fictif uniquement. De plus, les renseignements fournis par les patients ont été gardés dans un classeur sous clé situé dans un bureau fermé. Les renseignements fournis seront détruits au plus tard en octobre 2009.

Compte tenu que le CHUM est un centre où l'on fait beaucoup de recherche, l'aspect confidentialité est très connu et valorisé de la part de l'institution et du personnel soignant. Ainsi, tous les professionnels qui ont participé au recrutement ont dû respecter les mêmes consignes de confidentialité face aux sujets. Considérant la mission du CHUM, les participants ont été rapidement familiarisés avec les projets de recherche et les protocoles spécifiques aux spécialités où ils recevaient leurs traitements.

Nous tenons à repreciser que tout patient qui se voyait en besoin d'assistance par un travailleur social ou un autre professionnel pouvant répondre à son besoin était référé à ce dernier selon les règles usuelles établies dans l'hôpital.

Chapitre 5 : Présentation des résultats

Rappelons que les données quantitatives et qualitatives ont été recueillies auprès de treize hommes atteints de cancer au CHUM Hôpital Notre-Dame, Département de Radio-oncologie. Ces sujets ont été rencontrés par la chercheuse à une occasion. Le délai post-diagnostic fut déterminé à un mois et plus pour les besoins de la recherche.

5.1 Données sur les participants

Dans le but d'avoir une meilleure compréhension des résultats qui seront présentés dans cette rubrique, un bref descriptif sera fait sur les données sociodémographiques des participants, sur les données reliées à la maladie et celles reflétant le score sur le *Gender Role Conflict Scale* (GRCS). Les scores du *Thermomètre de la détresse* (TD) seront discutés ultérieurement au point 5.6, portant sur la détresse.

5.1.1 Données sociodémographiques

Les sujets rencontrés dans le cadre de notre recherche sont presque tous d'origine québécoise. Parmi le groupe, il y avait un homme avec un statut d'immigrant reçu. Les participants sont majoritairement des hommes actifs sur le marché du travail (10/13). Trois parmi eux sont à la retraite. La moyenne d'âge se situait à 53 ans (deux sujets de moins de 30 ans, trois entre 30-50, six entre 60-70 et deux de soixante-dix ans et plus). Le niveau de scolarité des hommes est varié. On peut toutefois faire ressortir que la majorité possède un diplôme d'études collégiales (7/13). On retrouve un homme avec un diplôme d'études secondaires et « autre » et un qui a un diplôme « autre ». Trois des participants détiennent des diplômes universitaires; un est titulaire d'un baccalauréat et deux ont un doctorat. Au niveau de l'état civil des sujets, dix parmi ceux-ci sont mariés ou vivent en union de fait alors que deux sont divorcés et un est célibataire. Il est à noter qu'afin d'alléger la lecture du texte, le terme conjointe sera utilisé. Il signifie à la fois l'épouse et la conjointe. On l'emploie par simplicité.

5.1.2 Données reliées à la maladie

Tableau IV. Données sur la maladie

(Chx :Chirurgie; RT : Radio-thérapie; CT : Chimio-thérapie)

Patient	Âge	Diagnostic de cancer	Type de traitement
Bernard	29	Testicule	Chx,RT/CT
Charles	54	Cérébral	Chx, RT
Jules	48	Cérébral	Chx, RT/CT
Philippe	54	Colorectal	RT/CT
Louis	41	Hodgkin	RT
Alexandre	52	ORL	RT/CT
Marc	66	Vessie	RT
Carl	27	Testicule	Chx, RT
Rejean	57	Cérébral	Chx RT/CT
Marius	48	Lymphome	Chx, RT
Alain	74	Prostate	RT
Didier	61	Rectum	Chx, RT/CT
Simon	72	Prostate	RT

Les participants de la recherche sont tous des hommes qui ont reçu un diagnostic de cancer pour la première fois. Parmi ce groupe, trois (3/13) ont un cancer de la prostate, trois (3/13) présentent un cancer cérébral, deux ont un cancer testiculaire. Les six autres hommes présentent les diagnostics de cancer suivants : colorectal, Hodgkin, ORL, vessie, lymphome et rectum.

En ce qui à trait au plan de traitement, six hommes (6/13) ont eu une chirurgie avant de débiter la chimiothérapie ou la radiothérapie ou les deux traitements concomitants. Sept hommes (7/13) ont subi des traitements de radiothérapie (Tx) alors que les 6 autres ont eu de la chimiothérapie (CT) et de la radiothérapie (RT) (6/13). Lors de l'entrevue, deux hommes avaient terminé les traitements depuis peu. Le temps moyen écoulé entre le diagnostic de cancer et l'entrevue est de cinq mois. La majorité des participants (10/13) se

situent dans un délai post diagnostic de trois à six mois or deux d’entre eux (2/13) ont un délai supérieur, soit de 9 et 16 mois post-diagnostic. Leurs parcours sont accompagnés de complications. Conséquemment, les traitements prévus furent retardés.

5.1.3 Données sur le *Gender Role Conflict Scale* (GRCS)

Tableau V. Données recueillies par les outils de mesures GRCS et TD

Patient	Âge	Diagnostic	Type de Traitement	Score GRCS (37-222)	Score TD (0-10)
Bernard	29	CA testicule	Chx,RT/CT	145	2
Charles	54	CA cérébral	Chx, RT	143	3.5
Jules	48	CA cérébral	Chx, RT/CT	158	1
Philippe	54	CA colorectal	RT/CT	81	3
Louis	41	Hodgkin	RT	147	5
Alexandre	52	CA ORL	RT/CT	118	4.5
Marc	66	CA vessie	RT	112	2
Carl	27	CA testicule	Chx, RT	121	5
Rejean	57	CA cérébral	Chx RT/CT	64	7
Marius	48	Lymphome	Chx, RT	138	3
Alain	74	CA prostate	RT	130	0
Didier	61	CA rectum	Chx, RT/CT	69	4
Simon	72	CA prostate	RT	129	3

Le score sur le GRCS varie entre 37 et 222. Plus le score est élevé sur cette échelle, plus le sujet présente un conflit de rôle de genre. Le score moyen de ce groupe se situe à 110 sur le GRCS. Trois hommes présentent un score entre 50-99, neuf se situent entre 100-149 (parmi ces hommes 6/9 ont un score entre 125-149) et un a entre 150-199. Il est difficile de dégager des liens entre le score des hommes et leur âge. Toutefois, nous constatons que les sujets qui présentent les scores les plus élevés sur le GRCS, indiquent un score plus petit sur le *Thermomètre de la détresse*. En ce sens, cela nous porte à croire que plus le score sur le GRCS est élevé, moins les hommes sont capables d’accepter une représentation d’eux-mêmes reliée à une souffrance ou une détresse psychologique. Plus spécifiquement,

inscrire un indicatif de la détresse sur une échelle serait associé, pour certains, à une prolongation de leur identité et de leur valeur en tant qu'homme. Le score des participants au GRCS sera mis en lien au cours de ce chapitre avec certains thèmes ou des observations qui sont plus perceptibles et significatives.

5.2 L'annonce du diagnostic

Dans le but de nous permettre de mieux comprendre l'expérience des hommes atteints de cancer, nous avons en premier lieu abordé avec eux le thème de l'annonce du diagnostic. Dans le cadre d'entrevues semi-structurées, nous avons exploré avec eux le contexte de l'apparition de la maladie de même que leur perception des réactions qu'ils ont eues à l'annonce du diagnostic, c'est-à-dire comment ils ont concilié avec cette nouvelle au moment où le diagnostic a été posé et quels ont été leurs comportements les jours suivants; quelles ont été les réactions de leur entourage au diagnostic ainsi que leurs réactions face à celles de leur entourage et finalement l'impact du cancer sur leur vie.

Au cours de l'entretien, nous n'avons pas exploré systématiquement tous les thèmes reliés à l'annonce du diagnostic. Nous avons laissé le sujet s'exprimer librement en le recadrant au besoin. Lorsque des moments difficiles et émotifs furent soulignés par ces derniers, nous avons démontré de l'écoute, de l'empathie et validé leur vécu, sans toutefois nous laisser entraîner dans une relation d'aide. Nous avons voulu faire ressortir une perspective générale de leur expérience entourant l'annonce du diagnostic, leurs réactions et l'impact de la maladie sur leur vécu dans cette situation spécifique.

5.2.1 Lui et la gestion de la nouvelle à l'annonce du diagnostic

L'annonce du diagnostic apparaît être une étape importante dans le processus de la maladie pour ces hommes. Sur les treize participants, 7 d'entre eux semblent avoir vécu un choc en apprenant la nouvelle. Pour 4 autres, on note une forme de soulagement de pouvoir enfin identifier la source de leur douleur ou de leur changement de comportement. Deux ont par ailleurs mentionné être restés sans réaction alors qu'en personne ils nous ont semblé réagir par la négation face au diagnostic du médecin. On doit préciser qu'à travers les étapes de l'adaptation à la maladie, les hommes ont manifesté toutes sortes d'émotions

telles la colère, l'impuissance, la tristesse et l'inquiétude. Nous avons constaté que la majorité d'entre eux se trouvaient seuls avec leur médecin au moment de l'annonce du diagnostic. Les hommes vivant avec une conjointe se sont confiés la journée même à leur partenaire.

Lors de l'annonce du diagnostic, les hommes qui reçoivent la nouvelle comme un choc se disent stupéfaits de ce qui leur arrive et réagissent fortement. Ils expriment éprouver un sentiment de déréalisation, s'être senti « *garoché* dans le vide », ou recevant « une claqué à travers la figure » alors que c'était une nouvelle « très très difficile à gérer ». Un homme rapporte :

« Ça s'peut pas là, c'est pas moi là, ils se sont trompés. C'est quelqu'un d'autre. Pis, je pouvais pas prendre la nouvelle. Je me sentais trembler. Je vivais un cauchemar. Émotivement je ne pouvais pas gérer ça. C'était très, très, très difficile. J'avais le goût de partir à courir, pis d'aller m'assommer sur un arbre. » (Charles, 52 ans)

Plusieurs ont illustré leur réaction en référant à la publicité de la Société canadienne du cancer, où l'on voit les personnes réagir fortement à l'annonce du cancer.

Quelques uns ont mentionné qu'ils étaient très surpris du diagnostic « *Ça a pris, mettons une couple de jours, avant que je digère ça là.* ». C'est après ces quelques jours seulement qu'ils ont pu réaliser ce qui était en train de se passer. Trois de ces hommes furent sous le choc bien qu'ils s'attendaient à un diagnostic de cancer considérant leurs symptômes et antécédents familiaux de cancer. Leur réaction fut moins intense lors de l'annonce du diagnostic. Toutefois, comme le mentionne cet homme, ce fut un moment très inconfortable :

« Parce que le mot cancer c'est un mot très lourd, j'ai eu un cinq minutes littéralement de pur rouge. J'étais très nerveux évidemment puisque ce cancer on ne sait pas, surtout jusqu'à temps qu'y fassent les tests pour relever des métastases. Ça c'est passé, pis après je me suis pris en charge, pis j'ai pas eu de problème vraiment. Je suis habitué de me prendre en charge. » Philippe (54 ans)

Bon nombre font mention de la difficulté à gérer l'inconnu et le processus en cours. Ils mentionnent se sentir impuissants durant l'attente qui précède la rencontre d'un spécialiste et par la suite durant le délai avant le traitement. Ces semaines semblent longues et pénibles pour la majorité d'entre eux qui vivent difficilement ces moments et se sentent « *laissés seuls* » avec leur cancer, leurs questions et leurs inquiétudes. Ils ne pouvaient pas contacter les professionnels et les soignants de l'équipe médicale spécialisée en oncologie. Comme le relate cet homme :

« J'ai trouvé ça très traumatisant car le médecin t'annonce ça sans t'expliquer rien. Pis là, t'as pas d'aide. Tu t'en vas chez-vous, pis t'attends . » (Marius, 48 ans)

Une majorité d'hommes éprouvent de la colère ou de la révolte face au diagnostic. Ceux-ci soulignent à plusieurs reprises le sentiment d'injustice auquel ils font face. Ils se demandent également pourquoi cela leur arrive à eux et ce qu'ils ont fait de mal pour obtenir un tel diagnostic, comme l'illustrent les propos suivants :

« Ben j'me demande pourquoi ça m'arrive là? » (Carl, 27 ans)
« Je ne pensais pas que ça pouvait m'arriver! Je ne fais pas de bêtises. »
 (Bernard, 29 ans)

Plusieurs hommes ont mentionné avoir associé les termes « *mort* » et cancer. Toutefois, seuls quelques-uns ont spécifiquement relié l'association au cancer que le médecin avait diagnostiqué. Ils expliquaient que lorsqu'ils se comparaient à d'autres hommes malades, ils s'estimaient chanceux de ne pas être plus gravement malades. Certains ont verbalisé leur acceptation de la mort « *Je dois mourir éventuellement, [et] à 54 ans c'est moins tragique.* » Philippe (54 ans) Ils semblent expliquer cela par le fait qu'à cet âge, ils se sont réalisés au niveau professionnel et qu'ils ont davantage vécu leur vie. Ils précisent toutefois « *Ce n'est pas que je veux mourir, mais je veux dire je l'accepte plus facilement.* » (Philippe, 54 ans) Certains mentionnent leur peur de ne pas être là l'année prochaine : « *En gardant à l'esprit que ça se peut que ça (les traitements) ne fonctionne pas.* » (Alexandre, 52 ans)

« Tu vas mourir, c'est ça qu'ils te disent. Il ne m'a pas dit ça, [directement, mais] moé je l'ai pris de même. J'ai le cancer, je vais mourir. » (Marius, 48 ans)

Parmi tous ces hommes qui évoquent la possibilité de leur propre mort, un seul a précisé s'être préoccupé et avoir agi par rapport à sa succession :

« Mettre mes affaires en ordre pour qu'elles soient prêtes pour les autres, pour pas qu'ils aient de la misère alentour de moé, [pour] sécuriser les personnes autour de moé. » (Marc, 66 ans)

Relativement aux trois hommes qui ont mentionné ne pas avoir réagi au diagnostic, on observe qu'au moins un parmi eux formule diverses interrogations sur sa réaction et fait état de son impuissance :

« Ce n'est pas de quoi qui m'affecte, peut-être ça viendra plus tard? [...] fait que dans le fond, comme dirait ma blonde : je n'ai pas de sentiment. Je ne sais pas. J'suis très pratico-pratique. Qu'est-ce que tu veux que je fasse? » (Jules, 48 ans)

5.2.2 Les jours suivant l'annonce du diagnostic

Suite à l'annonce du diagnostic, on constate que les hommes qui vivent en couple ont toute de suite partagé la nouvelle avec leur conjointe et par la suite avec les membres de leur famille. Pour plusieurs d'entre eux la conjointe fut la personne clé qui les a soutenu dans le processus de la maladie. Nous allons davantage approfondir le rôle joué par la conjointe lorsque nous traiterons le thème du soutien. Quant aux hommes vivant seul, ils ont partagé la nouvelle d'abord avec des membres de leur famille puis, par après, avec des collègues de travail dans les jours qui ont suivi.

Les jours suivant l'annonce du diagnostic furent pour la majorité des hommes une période de grande charge émotive. C'est alors que les émotions ont été exprimées et ventilées. La connotation émotive est perceptible autant chez les hommes qui ont vécu le choc du diagnostic que chez ceux qui relatent ne pas avoir eu de réactions lors de l'annonce du diagnostic. La majorité des hommes ont cependant continué leurs activités en dépit de la

charge émotive associée à la situation. Ainsi l'exprime Bernard (29 ans) : « *J'étais débité, sonné, mais j'ai continué toutes mes activités normales.* » Ceux qui travaillaient ont continué d'assumer leurs responsabilités jusqu'au moment où ils ont dû rencontrer le spécialiste, avoir une chirurgie ou commencer les traitements. Ce n'est qu'alors qu'ils ont cessé de travailler. Ceux qui étaient retraités ont dit avoir réduit leurs activités durant les périodes de traitement à cause des nombreuses heures requises par ces traitements. Un homme a continué de travailler pendant la durée de la radiothérapie alors, qu'à l'opposé, un autre a tout arrêté pour se concentrer sur les traitements.

Plus de la moitié des hommes reconnaissent que les journées consécutives à l'annonce du diagnostic de cancer ont été qualifiées comme difficiles pour eux, alors qu'une grande gamme d'émotions les a rejoints. Parmi ceux qui ont dit avoir reçu un choc en apprenant le diagnostic, on note qu'une minorité, soit trois hommes, se sont isolés pour vivre leurs émotions alors que les quatre autres les ont aussitôt partagées avec leur entourage.

Ce qui revient le plus fréquemment dans le discours des sept hommes, c'est le sentiment d'être envahi par le diagnostic et conséquemment d'y penser tout le temps. Ils ont mentionné se sentir inquiets, en colère, anxieux, préoccupés par l'incertitude, vivre de l'angoisse « *la mine à terre [et] pas fort* » et être confrontés à la mort. La majorité d'entre eux ont pensé à leur avenir, à leurs projets actuels et futurs et à la façon dont ils allaient s'organiser.

Parmi ceux qui ont fortement réagi au diagnostic, une minorité évoque cette période comme marquée par « le désespoir ». Ainsi l'illustrent ces propos de l'un de ces hommes, qui est allé jusqu'à des idéations suicidaires « *Tout m'a passé par la tête [...] J'ai eu des idées noires.* » Réjean (57 ans) Ces idées sont demeurées présentes jusqu'à ce qu'il rencontre l'oncologue qui l'a rassuré sur la possibilité de traitements et de guérison. Les hommes de ce sous-groupe se situent parmi ceux qui présentent un score élevé à l'échelle du GRCS.

On a également constaté que la majorité d'entre eux ont admis avoir pleuré beaucoup et à plusieurs occasions durant cette période. Certains l'ont fait en présence de leur conjointe ou de leur famille, alors que d'autres ont préféré s'isoler « *J'pleurais tout l'temps. J'me vidais au travail, caché dans un coin.* » (Marius, 48 ans)

Chez les hommes qui ont vécu l'annonce du diagnostic sans mentionner avoir ressenti de choc, on constate que le vécu des émotions est malgré tout relativement similaire à celui des autres. En effet, eux aussi se sont sentis en colère, inquiets face à l'avenir et incertains quant à leur condition. Ils se sont retenus fortement pour ne pas pleurer, comme en témoigne l'extrait suivant :

« Je n'ai pas pleuré là, tsé. Des fois j'voudrais mais ça ne sort pas. Ça ne sort pas. J'ai été élevé d'une façon très dure, ouais. J'ai plus de misère avec mes sentiments pis j'travaille là-dessus. » Jules (48 ans)

C'est également durant cette période que la majorité des hommes ont exprimé leur colère face à la maladie, dont cet homme :

« C'tait comme un autre coup là. J'ai ben des ressources mais à un moment donné, j'suis pas Superman. J'ai beau avoir des ressources mais j'tais écauré. J'tais vraiment écauré. C'est plus un sentiment d'écoeurantite aigüe. » (Carl, 27 ans)

On note que pendant la période qui a suivi l'annonce du diagnostic, un grand nombre d'hommes sont allés chercher de l'information sur le processus de la maladie et les traitements. Pour la majorité d'entre eux, cette expérience fut instructive bien que quelques-uns l'aient vécue difficilement. En effet, certaines informations qu'ils ont glanées sur internet ont augmenté leurs inquiétudes et fait monter leur anxiété. Ils se sont « *imaginé le pire* », ce qui a produit un effet négatif sur leur moral.

La maladie semble avoir amorcé chez la majorité des hommes une réflexion et une quête de sens par rapport à leur vie, à leur souffrance et à leur destinée. Parmi ces hommes, plusieurs ont signifié vouloir profiter au maximum de leur vie et cela indépendamment de la gravité du diagnostic reçu.

5.2.3 Les réactions des hommes à leur entourage

Les réactions des hommes à leur entourage sont partagées entre ceux qui sont en couple (10/13) et ceux qui sont célibataires/divorcés (3/13). Nous allons départager la manière de réagir des conjointes à l'annonce du diagnostic du cancer ainsi que la réponse des sujets à celle-ci.

5.2.3.1 La conjointe

Les hommes ont relaté en grande partie que leur conjointe a réagi à la nouvelle plus significativement qu'eux. En fait, ils mentionnent que celles-ci démontreraient davantage d'inquiétude à leur égard et considéraient le diagnostic plus sévère en gravité que les sujets et cela quel que soit le diagnostic. Aussi, ils décrivent comment, dès lors, elles se sont mobilisées autour d'eux. Nombreuses sont celles qui ont manifesté le désir de s'impliquer dans les démarches entourant les traitements et les suivis médicaux. En général, elles avaient une attitude d'encadrement, de protection, de sécurisation, de maternage « *prendre soin* » d'eux tant au niveau de leur bien-être physique que psychologique. Ces femmes ont été en grande partie pour ces hommes des « *coéquipières* » à travers la gestion de l'annonce du diagnostic, du processus de la maladie, de la prise de décision, de la gestion des horaires et de la logistique, tel que décrit par Bernard (29 ans) : « *on réfléchissait ensemble* » et illustré par les propos de Jules (48 ans) :

« La personne la plus fantastique que j'ai rencontrée dans ma vie. Pis, à s'est occupée de moi comme un bébé, super positive. C'est elle qui c'est occupée de tout. J'tais en confiance. »

Pour la majorité de ces hommes, la conjointe fut la personne désignée à la transmission de l'information auprès du réseau amical et familial. C'est elle qui accomplissait ce rôle de communicatrice sur une base régulière selon l'importance des informations à transmettre durant le parcours de la maladie. Elle le faisait par le biais de l'internet ou par le téléphone. Cette participation soulageait les hommes « *J'étais pas capable. J'aurais pas pu exprimer ça comme elle l'a fait.* » Charles (52 ans) De plus, cela leur permettait de se concentrer sur ce qu'ils vivaient sans se soucier d'avoir en plus à faire face et à concilier avec les réactions de leur entourage.

La réaction de ces hommes à la réaction de leur conjointe en ce contexte d'annonce de diagnostic varie. Les hommes qui furent seuls lors de l'annonce du diagnostic ont démontré une attitude de protection à l'égard de leur conjointe lorsqu'ils leur ont partagé cette mauvaise nouvelle, tel que l'illustre l'exemple suivant : « *J'ai essayé de présenter ça pour pas trop qu'elle aye peur.* » Charles (52 ans) et « *J'm'arrangeais pour pas être à côté d'elle pour pas qu'elle pleure.* », alors qu'une minorité parmi eux ont minimisé la situation vécue pour dédramatiser le moment.

La majorité des hommes (6/10) ont répondu positivement à la réaction de la conjointe qui s'est impliquée auprès d'eux, comme nous avons pu le constater ci-haut. Cela s'applique autant à ceux qui démontraient un score élevé sur le GRCS. La majorité ont intégré celle-ci dans leur expérience de la maladie et l'ont laissé prendre soin d'eux. Ils semblaient se sentir « en confiance », se confiaient à elle sur leur vécu et l'impliquaient dans les prises de décisions difficiles et dans les démarches inhérentes à leur rôle de malade. Seulement une minorité de ces hommes (3/10) ont perçu les attitudes de leur conjointe comme « castrantes » ou « étouffantes », comme l'expriment ces derniers :

« Elle est devenue plus protectrice de moi. Comment je dirais ben ça là, des fois elle était tannante là tsé. Fais ci, fais ça là, chu pas habitué à ça moé. Je trouve ça tannant moé. » Marc (66 ans)

« Tout le monde veut s'occuper de ma santé, tout le monde veut que je soye bien. J'ai trop d'amour en même temps là, tu comprends. Pis lâchez-moi un peu là, j'veux de l'air. Tu comprends? » Jules (48 ans)

Malgré que certains hommes se sentent plus « harcelés », ils reconnaissent que l'attitude de leur conjointe est remplie de bonnes intentions à leur égard. Par exemple, l'incitation à un changement de comportement face à leur santé et face à leurs habitudes alimentaires dans le but d'améliorer leur longévité :

« Elle a commencé à m'harceler de pas sortir trop, de pas faire ci. Dans ce sens là, c'est de l'amour, pas des signes de rétention. Moi, j'aime pas être harcelé quand même là. » Philippe (54 ans)

5.2.3.2 L'entourage

Presque tous les hommes ont partagé la nouvelle avec leur entourage, c'est-à-dire leurs enfants, les membres de leur famille, leurs amis et des collègues de travail. La majorité des hommes qui ont un score élevé au niveau du GRCS relatent avoir eu de la difficulté à annoncer à leurs proches qu'ils avaient le cancer puisqu'ils avaient l'impression de se plaindre et d'être vulnérables. En général, ils n'aimaient pas ressentir ces sentiments de vulnérabilité, comme le mentionne cet homme :

« Ça a été très, très dur. Ça a été quasiment plus dur de l'annoncer à certaines personnes que moi-même de recevoir le diagnostic, parce que moi, j'ai toujours été perçu comme un fort. » Louis (41 ans

Les hommes qui démontrent avoir vécu cela plus difficilement sont des parents qui devaient partager cette mauvaise nouvelle avec leurs enfants. Indépendamment de l'âge de leur(s) enfant(s), cette étape fut pour eux éprouvante puisqu'ils appréhendaient leur réaction et l'impact que cette nouvelle aurait sur leur(s) enfant(s). Plusieurs hommes qui avaient des enfants adolescents et des jeunes adultes rapportent que leur progéniture a eu une réaction significative. Parmi les réactions rapportées, on note un impact sur les résultats scolaires, la peur que leur père décède, une manifestation de plus d'émotions dont la peine et la tristesse. Pour un de ces hommes, son enfant a complètement refusé de lui parler suite à la nouvelle, ce qu'il trouvait d'ailleurs très difficile. Ces pères ont réagi aux manifestations affectives et comportementales de leurs enfants en essayant de les protéger, en les rassurant et en augmentant leur présence auprès d'eux. Ils ont verbalisé être inquiets pour eux et que ça leur faisait de la peine de les voir ainsi.

La réaction de l'entourage au diagnostic de cancer fut de façon générale positive à l'égard des participants. Les hommes ont mentionné avoir eu des commentaires tels que « C'est effrayant », « C'est plate », « Pourquoi toi?, ça devrait pas t'arriver » et « C'est triste ». Les personnes de l'entourage se sont démontrées encourageantes auprès des sujets, soutenantes, pleines de compassion et protectrices. Ces manifestations ont suscité chez quelques-uns des propos similaires :

« Ben là vous en faites trop là, j'suis pas mort! J'sais pas moi, t'as ta fierté, tu dis ben c'pas si grave que ça, on va passer au travers, on va sortir plus fort. » Carl (27 ans)

Une minorité d'hommes n'ont pas constaté de réaction de la part de l'entourage. Pour certains, c'était une réponse à laquelle ils s'attendaient et cela même de la part de leurs enfants et de la famille proche, à l'exception d'un parmi ceux-ci, dont la famille s'est mobilisée autour de lui malgré le manque de manifestation d'une réaction. Pour les autres sujets, ce fut une situation vécue difficilement :

« Pour eux autres, ce n'était pas grave là. Eux autres, y se foutaient pas de ça mais presque. Y se foutent de tout là, carrément, même dans ta famille. C'est pas grave ça, y a rien là. » Marc (66 ans)

De plus, ils ne comprennent pas pourquoi les personnes les entourant ne leur parlent pas de leur maladie. Ils semblent ressentir un rejet et de l'isolement de leur part, comme l'illustre l'exemple suivant entre un participant et sa nièce :

« A le sait que chu malade, a m'a pas parlé, pas un mot. A m'a pas dit mon oncle, ça vas-tu bien mon oncle? Qu'est-ce que tu fais? J'ai trouvé ça étrange. Voyons donc, pourquoi y en a pas un qui m'a dit « ça vas-tu bien? » On dirait qu'y ont peur d'en parler. » Réjean (57 ans)

Ce même monsieur a vu une modification dans le comportement de ses amis à son égard. Certains ont pris une distance face à lui alors que d'autres lui téléphonent, sont mal à l'aise et ne savent pas quoi lui dire :

« On dirait qu'ils veulent pu te voir là. J'ai des chums, y savent que je suis malade, pis y viennent pas me voir ou y prennent pas de mes nouvelles. Vous savez, j'comprends pas. Y pensent que j'suis 'étendu, pis que j'suis après mourir, chu en phase terminale. » Réjean (57 ans)

Étonnamment, on constate que peu d'hommes ont eu la réaction de minimiser ce qui leur arrivait face à leur entourage. En fait une minorité l'a faite : *« J'dis à tout le monde : non, non, moi c'est correct, c'est correct, y n'a pas de problème là. »* dit Jules (48 ans), même s'il a un cancer du cerveau.

Un autre jeune homme précise comment il fait face aux réactions de son entourage :

« *J'dis aux autres : ben c'est sur qu'on va s'servir de t'ça pour construire pis être plus fort là.* » Carl (29 ans)

Ce qui ressort globalement, c'est que les hommes qui ont des gens autour d'eux sentent un effet positif, bénéfique et encourageant sur leur moral puisque ces personnes sont là, malgré leurs types de manifestations. Dans ce contexte, ils se laissent davantage envelopper par les attentions de leur entourage.

L'expérience des hommes eu égard aux thèmes de l'annonce du diagnostic et de la réaction de l'entourage permet de dégager quelques éléments intéressants. Globalement, les hommes qui ont des personnes autour d'eux ressentent un effet positif, bénéfique et encourageant de cette présence sur leur moral. Ils apprécient le fait que des personnes « sont là » pour eux, qu'il y a une présence et cela peu importe leurs types de manifestations et de réactions. Dans ce contexte, ils démontrent une ouverture et se laissent davantage envelopper par les attentions de leur entourage. Ils semblent également être affectés lorsqu'ils n'ont pas de démonstration compatissante à leur égard de la part de leur entourage. Également, on constate qu'ils ne minimisent pas leur vécu aux proches. Toutefois, dans l'ensemble, ils ont démontré par leurs comportements un désir de protection à l'égard de ceux qu'ils aiment.

5.2.4 Impact du diagnostic sur leur vie

En étudiant la transcription des entrevues, nous constatons que la majorité des hommes (10/13) ont rendu compte de l'impact du diagnostic de cancer sur leur vie comme étant considérable, significatif et surtout positif. Une minorité a relaté un léger impact ou « rien pantoute » et ils reliaient cela au fait que leur diagnostic n'était pas grave. Ces propos dominants ont été rapportés par la majorité des hommes dans un discours où l'on pouvait discerner de l'émotion. Ceux-ci semblent avoir mesuré les répercussions de leur diagnostic sur les différentes sphères de leur vie avec beaucoup de profondeur et de raisonnement. Les impacts identifiés par les participants sont d'abord au niveau individuel,

puis des relations avec les membres de leur famille et de leur réseau ainsi qu'au niveau de leur travail.

5.2.4.1 Individuel

Les extraits associés à l'impact de la maladie au niveau individuel ont fait ressortir, pour la grande majorité des sujets, une réflexion complète sur leur vie ainsi qu'un bris de leur équilibre préexistant au diagnostic de cancer. Ainsi, on constate que recevoir un diagnostic de cancer amène ces hommes à la recherche d'un sens face à ce qui leur arrive. Ils l'ont rapporté dans leurs discours en présentant qu'ils ont fait une réflexion complète sur leur vie et des différents thèmes qui la complètent tout en se projetant dans l'avenir, ce qui démontre d'une certaine façon qu'ils sont nourris d'espoir :

« Moi en tout cas, c'est une remise en question totale. Ce que j'ai vécu, c'est correct. Je suis en accord avec ça, mais qu'est ce que je veux pour l'avenir. » Charles (52 ans)

Ce processus semble s'être fait avec beaucoup d'émotions *« ça brassé beaucoup d'émotions »*. On rapporte dans les discours par exemple une remise en question de sa qualité de vie, une réévaluation de ses valeurs fondamentales et de leur intégration dans la réalité actuelle *« mes valeurs changent, je m'en rends compte, je ne sais pas si ça va rester. »*. On note également une remise en question personnelle qui semble être motivée par un désir de se centrer sur ce qu'ils désirent réellement tout en mettant des limites aux personnes de leur entourage *« je veux pu donner aux autres, je veux donner à moé. »* Ils déterminent leurs priorités pour eux-mêmes et face aux différentes sphères de leur vie. De plus, ces hommes réorganisent ou valident leurs choix de vie pour se centrer davantage sur leurs désirs :

« Y a des journées où que je me dis aye, c'est extraordinaire qu'est-ce qui vient de m'arriver. Même si ça été dans des circonstances atroces et négatives, mais c'est extraordinaire parce que ça m'a permis de comprendre des choses. » Charles (52 ans)

La notion du temps prend une valeur et un sens nouveaux qui, jusqu'au diagnostic, étaient plus abstraits et moins présents pour ces hommes. Ils mentionnent pour la plupart qu'ils n'ont plus de temps à perdre étant donné la menace de la maladie. Cela est également manifesté chez des participants qui considèrent que leur diagnostic n'est pas grave et qui ont peu réagi à ce qui leur arrivait. Ils sentent l'urgence de vivre le présent au maximum ainsi que le désir de prendre le temps de profiter de ce qui les entoure. Tout cela semble se faire en fonction de leurs capacités et en respectant leur rythme : « *Ben c'est ma vie. C'est vivre pleinement les années qui me restent à vivre c'est toute.* » Marc (66 ans)

5.2.4.2 Famille et proches

Pour plusieurs, la maladie a modifié les rapports avec leur famille ou leurs proches. Nombreux sont les participants qui expriment que, depuis le diagnostic de cancer, ils constatent que la communication et leur façon d'interagir avec leur entourage s'est améliorée et inversement. Ceux qui avaient de bons liens ont constaté une consolidation de ces liens et un rapprochement émotif : « *C'est simplement plus chaud, plus chaleureux, plus intime.* » D'autres relatent que, d'une certaine manière, la maladie a augmenté la présence de la famille auprès d'eux ainsi que les échanges qu'ils avaient.

Certains hommes avaient très peu ou pas de contacts avec les membres de leur famille. Plusieurs raisons sont invoquées dont celles d'histoires familiales complexes. La maladie a fait en sorte que ces hommes ont manifesté plus d'ouverture à régler les « *différends* », « *ressouder* » des liens et se rapprocher des membres de la famille auxquels ils n'avaient pas parlé depuis des années : « *Ça été un bienfait de la maladie* » et ils trouvent cela « *le fun, c'est plus serré* ». Ces rapprochements semblent bénéfiques pour les hommes dans le parcours du cancer.

5.2.4.3 Travail et situation financière

La majorité des sujets de la recherche sont en âge de travailler (10/13) et ils se trouvaient sur le marché de l'emploi lors de l'annonce du diagnostic. Presque la

totalité d'entre eux ont cessé leur affectation durant la durée des traitements et certains se sont vus obligés de reporter leurs projets professionnels. Ce qui ressort principalement, et cela davantage chez les hommes qui ont un score élevé sur le GRCS, c'est la modification de leur rapport au travail. Ces hommes qui ont investi beaucoup dans leur travail remettent en question la place occupée de cette sphère dans leur vie : *« Tout était lié à mon travail et à mes performances professionnelles. L'impact est que le travail ne sera plus numéro un. »* Bernard (29 ans)

Alors que d'autres soulèvent l'anxiété vécue face à un retour au travail dans un contexte d'exigences élevées et de responsabilités *« j'ai peur de ça »*.

Plusieurs ont mentionné avoir ressenti un gros impact sur eux lorsqu'ils ont arrêté de travailler :

« Ben, le difficile pour moi c'est de faire la transition de pas travailler là, pis d'aller gagner ma vie différemment. Ça j'trouve ça plus difficile. » Jules (48 ans).

L'arrêt de travail occasionne pour ces hommes une diminution de revenus et pour certains, elle est plus significative. Nous avons été surpris de constater que cette préoccupation n'était pas davantage relatée dans le discours des sujets. Ils sont une minorité à mentionner l'inquiétude reliée à l'impact financier à court et moyen terme. Ils l'ont davantage exprimée en mettant l'accent sur un changement de valeurs. Les sujets disaient avoir changé et remis profondément en question leurs habitudes de consommation et tout ce qui est *« matériel »*. Les hommes mettent davantage l'accent sur leur qualité de vie. Ils validaient avoir fait un ajustement par la diminution de consommation *« définitivement, au lieu d'aller magasiner, on va aller prendre une marche »* ou de revenir à des valeurs de base, comme l'illustrent ces propos : *« Quand t'as le cancer là, y a ben des choses qui sont des niaiseries autour de toi. Tu t'en rends compte et ça n'a pas trop d'importance. »* Louis (41 ans)

5.2.5 Résumé de l'annonce du diagnostic

Ce qui ressort essentiellement de ce thème est que pour la majorité des hommes cette étape est vécue comme un choc et une perte de l'équilibre antérieur au diagnostic de cancer. L'état de choc suscite chez les participants des émotions intenses dont l'incrédulité, la tristesse et le stoïcisme face à l'annonce du diagnostic.

Ceux qui vivent en couple ont fait part à leur conjointe de la nouvelle de leur diagnostic dans la journée même. Ceux qui se trouvent seuls l'ont partagée avec leur entourage. La réaction dominante des hommes qui travaillaient était de continuer leurs activités jusqu'à ce qu'ils rencontrent le médecin spécialiste pour les orienter dans les traitements à recevoir et la conduite à adopter. La période entre l'annonce du diagnostic par leur médecin et l'attente de la rencontre avec le spécialiste est vécue difficilement et avec anxiété pour la majorité des hommes. Ils semblent se sentir laissés à eux-mêmes, presque abandonnés avec leur inquiétudes, leurs questions tout en faisant face à l'inconnu « *c'est le désert* ».

Les réactions des conjointes au diagnostic des participants se sont manifestées de différentes façons. Par exemple, elles considèrent que le diagnostic est plus sévère que le laisse croire le sujet. Elles ont manifesté clairement et majoritairement le désir de s'impliquer dans le processus, ont été présentes auprès d'eux et ont servi de « *coéquipières* » dans bien des situations.

Les participants ont minimalement essayé de protéger leurs conjointes face à la nouvelle du diagnostic de cancer. Ils se sont davantage ouvert à elles. Les hommes qui ont des enfants ont anticipé leurs réactions face à l'annonce de cette nouvelle. Ils se montraient inquiets à leur égard et conséquemment ont adopté face à ceux-ci un comportement protecteur, une plus grande présence et un respect de leur rythme face à l'acceptation de la situation vécue. L'entourage de ces hommes a manifesté de l'empathie et une présence accrue auprès d'eux. Ceux qui se disaient proches des leurs ont indiqué avoir consolidé ces liens. Les autres sujets ont également vu leurs relations s'améliorer alors qu'une minorité seulement n'a pas ressenti d'effet à ce niveau. Pour ces hommes, l'impact du diagnostic s'est fait sentir principalement au niveau individuel. Presque tous ont cherché un sens à ce

qui leur arrivait et ont amorcé une réflexion sur leurs valeurs fondamentales, leurs choix de vie ainsi qu'une remise en question personnelle.

Les hommes qui se trouvaient sur le marché du travail lors de ce diagnostic semblent trouver l'arrêt du travail difficile. Ils relatent ne pas se sentir complets, ne pas être stimulés intellectuellement et ne pas se sentir valorisés par un changement de statut. Pour eux, cela semble être vécu d'une certaine façon comme une succession de pertes à leur composante identitaire. De plus, ils expliquent cela par le fait qu'ils ne sont pas habitués d'être à la maison et de ressentir une diminution d'énergie physique secondaire à la maladie, puis aux traitements.

5.3 La demande d'aide

La demande d'aide dans le contexte de la maladie a été explorée auprès des sujets. Nous allons développer sous ce thème la demande d'aide des hommes et/ou l'acceptation de l'aide; les motifs invoqués par les participants à une absence de demande d'aide; et finalement l'impact sur ces hommes de demander ou de recevoir de l'aide.

5.3.1 La demande et/ou l'acceptation de l'aide

Il est intéressant de constater que ces hommes, presque en totalité, ont mentionné dans un premier temps, ne pas avoir demandé de l'aide à leur entourage ou à leur conjointe. Quatre ont mentionné catégoriquement ne pas avoir demandé de l'aide et ne pas avoir cherché à l'obtenir. En approfondissant les discours recueillis, il a été possible de distinguer que plus de la moitié des participants ont rapporté avoir de la difficulté à demander de l'aide, comme le relate cet homme :

« J'avais ben d'la misère à d'mander : tu viendrais-tu me m'ner j'aurais besoin d'un lift (sur le ton d'une prière difficile). Ben j'tais pas capable. J'demande pas, ça c'tait dur pour moi. » Jules (48 ans)

D'autres hommes expriment qu'ils préfèrent s'organiser seuls dans le processus de leur maladie afin de maintenir une autonomie et une indépendance. Toutefois, on constate que dans les faits, pour une grande partie d'entre eux, ce n'est pas tout à fait le cas. Presque la

totalité de ces hommes ont eu une offre d'aide considérable et significative de la part de leur réseau dès le début de la maladie. Parmi ceux-là, il y en a deux qui ont accepté d'emblée l'aide du réseau « *sans y réfléchir* » ce qui permet probablement d'expliquer pourquoi ils n'ont pas eu à demander de l'aide au début du processus. Ces hommes étaient les plus jeunes du groupe et avaient un score élevé sur le GRCS.

Pour les hommes qui étaient en couple, on a constaté qu'ils avaient refusé l'aide du réseau alors que cette aide était nécessaire. Toutefois, il ressort de leurs propos que les conjointes palliaient à leurs besoins multiples. Par exemple, on constate que deux d'entre elles ont pris congé de leur travail pour toute la durée des traitements et les ont accompagnés dans leurs parcours. D'autres prenaient des congés ponctuels pour faciliter l'accompagnement aux traitements alors que certaines organisaient toute la logistique pour faciliter le déroulement de l'horaire ainsi que la planification quotidienne du malade. D'une certaine manière, ces hommes n'ont pas eu à se mobiliser et à demander de l'aide à cause de la structure mise en place par leur conjointe. Lorsque celle-ci se voyait dans l'impossibilité de les accompagner ou de leurs offrir l'aide nécessaire, les hommes démontraient plus d'ouverture à recevoir l'aide de leurs proches, de la famille et des amis.

Parmi les participants, deux ont d'emblée manifesté avoir d'eux-mêmes consulté un professionnel pour du soutien psychologique et un a été référé à un groupe d'entraide pour des hommes vivant avec le cancer. Ce qui a poussé ces hommes à aller chercher cette aide est le désir d'être « *ouillé* », d'être orienté dans la bonne direction et de recevoir « *des ressources* » face à ce qu'ils vivaient, puisqu'ils ne savaient plus comment faire face à la situation. Une fois cette étape franchie, ils mentionnent désirer y retourner puisqu'ils ont ressenti un effet bénéfique pour eux. Cela permet une meilleure compréhension de leur situation et de leurs réactions émotives et comportementales ainsi que l'apport de la conjointe dans une situation comme la leur.

On constate que même si les hommes interrogés ont mentionné de façon générale ne pas avoir eu à demander de l'aide, ils l'ont fait malgré tout lorsqu'ils n'avaient pas d'autre recours et/ou lorsqu'ils n'avaient « *pas le choix* ». La majorité d'entre eux ont été satisfaits

de l'aide reçue lorsqu'ils l'ont sollicitée. Un homme seulement souligne que les choses ne sont pas faites comme il l'aurait souhaité : « *Ça c'est le côté que ça été le plus dur, parce qu'y réagissent pas à ta vitesse ou qu'est ce que tu veux. J'aime pas ça demander tout le temps.* » Rejean (57 ans)

5.3.2 Les motifs invoqués à une absence de demande d'aide

Les raisons invoquées par les participants pour ne pas demander de l'aide sont multiples. Néanmoins, l'offre importante d'aide provenant du réseau fut celle que tous ont évoquée. Les autres motifs présentés se résument à une bonne disponibilité et un bon encadrement de la part du personnel médical à répondre aux questions une fois qu'ils se trouvent dans « la machine » et « le système »; ne pas avoir besoin des autres; la difficulté d'accepter de l'aide; ne pas vouloir compliquer la vie des autres; ne pas les déranger et surtout être capable de s'organiser tout seul. Tous ont précisé qu'au moment où ils auraient besoin d'aide, ils seraient ouverts à faire la démarche nécessaire et à la demander. Plus de la moitié l'ont fait...en dernier recours.

5.3.3 Impact sur les hommes de demander ou de recevoir de l'aide

Ces hommes ont identifié plusieurs impacts sur eux-mêmes du fait de devoir demander de l'aide. Ils ont principalement identifié les suivants : la peur de dépendre des autres, la peur de déranger, la peur de devoir quelque chose en retour et la peur de demander cette aide et d'être confronté à un refus. On note qu'une réflexion est amorcée face à la demande d'aide, comme l'illustre les propos suivants : « *En bout de ligne, c'est correct aussi de demander, tsé pas rien que donner. Faut recevoir. Fait que là, faut que j'apprenne à recevoir.* » Marius (48 ans)

Ce même homme fait ressortir comment il a dû s'ajuster au fait d'être obligé de demander de l'aide pour des choses qu'il ne peut plus faire et cela avec une bonne dose d'humilité : « *C'est pas correct [pour moi]. Moé j'va aider les autres mais pas l'inverse.* »

5.3.4 Résumé et commentaires sur la demande d'aide

De manière générale, il n'y a pas eu de demande d'aide formulée de la part des hommes rencontrés à l'égard de leur réseau. Les motifs qu'ils ont invoqués pour expliciter cette attitude sont leur capacité à s'organiser tout seul, « *pas besoin d'eux autres* », ne pas vouloir compliquer la vie des autres et ne pas déranger les personnes autour d'eux. Également, ils évoquent la peur du refus, la peur de dépendre des autres, la peur de déranger et de devoir quelque chose en retour.

Par ailleurs, on constate que la grande majorité des participants ont reçu une offre d'aide importante et impressionnante de la conjointe et/ou du réseau. Ce qui semble ressortir de leur expériences est que ces hommes n'ont pas à se mobiliser formellement pour formuler une demande d'aide, identifier clairement leurs besoins et mettre une structure organisationnelle en place. Cette aide leur provenait et ils se voyaient d'une certaine manière libres de l'accepter ou de la refuser, tout en étant conscients que, le cas échéant, il y avait un filet de sécurité en place. Ceux qui ont catégoriquement refusé de l'aide (4) ont quand même reçu cette offre de leur réseau.

La source principale de l'aide provenait de la conjointe ou du réseau de proches (famille et amis). En quelque sorte, pour les hommes vivant en couple, il est explicite que dans un premier temps, c'est à leur conjointe qu'ils se réfèrent pour recevoir l'aide nécessaire. Si celle-ci ne peut acquiescer à leur demande, ils acceptent plus facilement l'aide offerte par autrui.

Deux parmi les treize hommes ont consulté un professionnel pour du soutien psychologique et un s'est rendu dans un groupe pour hommes atteints de cancer. Les hommes qui ont consulté ont ressenti un effet bénéfique sur eux-mêmes et au niveau psychosocial.

À travers ces entretiens, les hommes ont assurément identifié les impacts d'une demande d'aide sur eux-mêmes. La peur semble être au cœur des impacts relatés. Ils la font ressortir dans des exemples comme : la peur de dépendre des autres, de devoir quelque chose en

retour aux personnes, ainsi que la peur de se voir refuser l'aide demandée donc de subir un refus ou un rejet.

Il est intéressant de constater que dans un contexte de maladie grave, où il y a des exigences inhérentes au contexte hospitalier et aux traitements subis, où ils présentent des effets secondaires aux traitements (pour plusieurs d'entre eux) et une diminution de leurs forces physiques, ces hommes ne perçoivent pas qu'ils ont eu à demander de l'aide à leur proches. Ils se disent toutefois majoritaires à accepter de demander de l'aide lorsqu'ils en ressentiront le besoin.

5.4 L'identité

Le cancer est une épreuve existentielle éprouvante pour le patient, touchant tous les aspects de sa vie. Dans cette rubrique, nous allons aborder la perception qu'ont les hommes sur leur identité à partir de l'annonce du diagnostic. Suite aux propos colligés, il nous est possible de dégager les aspects suivants : la perception de soi comme homme entre le passé et le présent; les changements observés sur eux et dans leur vie; perçoivent-ils un processus d'acceptation à ce changement? Et finalement, se perçoivent-ils pleinement depuis cette expérience d'homme malade?

La réponse des hommes à l'égard de la perception de soi se divise en trois catégories. D'abord quatre hommes sur treize précisent d'emblée avoir changé leur perception d'eux-mêmes depuis le début du diagnostic et durant les traitements, alors qu'ils sont cinq à préciser que la maladie n'a pas changé leur manière de se percevoir. La réponse des quatre autres participants est teintée d'un double discours. Leur première réponse fut de rapporter que la maladie et ses effets n'ont pas changé leurs perceptions face à eux-mêmes. Toutefois, on note le contraire dans leurs discours alors qu'ils expliquent leur expérience.

5.4.1 Perception d'eux-mêmes changée

Les quatre hommes qui ont mentionné que leur perception d'eux-mêmes a changé (Philippe, Carl, Marius, Charles) font le lien avec plusieurs changements, notamment au niveau psychologique, physique et social. Mais avant tout, ils font la prise de conscience

qu'ils ne sont pas invincibles, qu'ils sont vulnérables, qu'ils ont des limites et qu'ils n'ont pas autant le contrôle sur leur corps et leurs émotions qu'ils le pensaient. Pour ces hommes, on note une atteinte de l'image de soi. Les propos suivants illustrent bien ce que d'autres ont relevé :

« La maladie a touché l'image que je portais avec une certaine fierté. Un homme pour moi c'est une personne qui assume des responsabilités. C'est son but, sa charge, c'est son rôle un peu social dans le mariage, dans la famille et avec les amis. Un homme ça ne se plaint pas trop. » Philippe (54 ans)

Dans les propos des hommes, nous avons retrouvé que cette perception de soi a été modifiée par une diminution de leur autonomie fonctionnelle au niveau de leurs capacités physiques *« je serai plus jamais ce que j'étais, m'être différent »*. Ils expliquent devoir faire plus attention à leur santé et respecter leur nouveau rythme imposé par la maladie. Conséquemment, ils précisent ne plus être capables de fonctionner comme avant à cause d'une diminution d'énergie qui se disperse au niveau de la force physique, de l'endurance et de la résistance dans leurs activités quotidiennes.

La diminution de la performance physique refait surface dans tous les discours : *« c'est terrible, ça vient me chercher terriblement »*. Elle est perceptible par l'impact qu'elle exerce sur leurs activités familiales, sportives et surtout celles reliées au travail. La sphère du travail occupe une place importante pour un grand nombre de sujets puisqu'ils y associent une source de valorisation qui semble avoir un impact positif sur leur santé mentale et sur les rôles qu'ils occupent. Or, leur inertie contextuelle face au travail semble créer chez eux une source d'anxiété et d'angoisse quant à leurs capacités actuelles et futures de réintégrer leur emploi, de se réaliser dans ce rôle et d'être en mesure d'avoir une image de soi positive et satisfaisante. Les propos de ces hommes illustrent cette réalité :

« Je n'ai plus les capacités que j'avais, c'est clair. Je ne peux plus travailler quasiment du tout. J'ai de la difficulté à me concentrer. » Philippe (54 ans)

« M'a-tu gagner assez d'argent? Si tu es capable de faire ce que je faisais, qu'est-ce que tu fais? » Marius (48 ans)

Le changement physique est au centre des préoccupations, qu'il soit secondaire à une chirurgie ou à une diminution de l'entraînement physique. Il est symbolique pour ces hommes puisqu'il est associé à la masculinité. L'impact de ce changement se fait sentir considérablement au niveau de leur image d'eux-mêmes et de la souffrance ressentie à cet égard, comme le relatent les propos de cet homme qui a eu une ablation testiculaire et qui présente un changement corporel de nature esthétique :

« Au début, t'essaies de faire des jokes, de prendre ça en riant. Mais depuis la chirurgie, je me suis pas regardé dans le miroir. J'suis pas rendu là encore. J'me sens encore gars, malgré tout ça. Faut que je passe au travers de t'ça là, mais c'est plate. » Carl (27 ans)

Ces hommes ont tous mentionné avoir de la difficulté à accepter les impacts ressentis sur la dimension identitaire à laquelle ils sont confrontés. Quelques-uns semblent ne pas se voir pleinement en tant qu'homme. Trois de ces quatre hommes ont eu un score élevé au GRCS. Ils mentionnent inévitablement trouver cela difficile de devoir s'adapter à leur nouvelle image sans pour autant présenter un problème d'ajustement mais en trouvant cela « *frustrant* ». Le processus cognitif est amorcé chez plusieurs (3), toutefois l'acceptation n'est pas encore intégrée : « *je dois avouer que ce n'est pas facile* ». Ils précisent tous que ce qui leur paraît être le plus difficile est la diminution de l'autonomie fonctionnelle et la diminution de la force physique ainsi que le constat de devoir dépendre des autres et de demander de l'aide (3) :

« C'est tough d'accepter que pour une couple de mois ben tu ne peux pas faire tes affaires tout seul. C'est plate mais tu peux pas. Ça peut pas, nécessairement, aller plus vite, j'veux dire c'est comme ça. » Carl (27 ans)

La majorité (3 sur 4) ont mentionné avoir modifié leurs rapports avec les personnes qui les entourent. Leurs valeurs sont dorénavant orientées vers une perspective qui embrasse le pardon et une attitude plus ouverte avec leurs proches. Ils démontrent également plus d'écoute face à leur entourage et relatent avoir moins peur de révéler leurs sentiments à autrui. De plus, ils considèrent que cette expérience a permis de renforcer leurs liens et de créer un rapprochement avec les personnes autour d'eux.

5.4.2 Perception d'eux-mêmes inchangée

Cinq hommes (5) constituent la catégorie de ceux qui n'ont pas vu leur perception d'eux-mêmes changer de quelque façon (Alex, Marc, Bernard, Réjean, Simon). Ils n'ont pas changé « *pantoute* » disent-ils. Ils sont affirmatifs à préciser « *Chu un homme puis j'veais rester un homme* » malgré la maladie. Un autre précise qu'il a déjà dû s'adapter à une modification de son image suite à un accident dans sa jeunesse et à une maladie il y a quelques années. Cela fût plus difficile selon ses dires que la situation actuelle. Seulement deux de ces hommes n'ont pas eu d'effets secondaires significatifs reliés à la maladie et aux traitements alors que les autres en ont ressentis. Seulement l'un d'eux a maintenu ses activités comme avant, sauf pour venir aux traitements. Ainsi, nous ne pouvons pas relier cette affirmation évoquée par ces hommes à une absence ou à une présence de symptômes. Par ailleurs, quatre des cinq hommes ont des scores de GRCS situés parmi les plus élevés du groupe de participants.

Malgré que leur perception d'eux-mêmes n'ait pas été modifiée, selon leurs dires, tous les cinq hommes ont vécu de façon presque identique les mêmes changements que leurs homologues eu égard aux aspects discutés précédemment. Étant donné les similarités, nous n'indiquerons ici que les éléments distinctifs se rapportant à eux. On peut ainsi souligner qu'ils ont en globalité eu une prise de conscience face à la diminution de leurs capacités et au fait qu'ils sont vulnérables. Tous disent ne pas aimer se sentir en situation de dépendance à l'égard des autres, ne pas vouloir d'accompagnement face à leur vécu et abhorrent devoir demander de l'aide. Ils relatent également avoir ressenti une perte de contrôle sur leur corps et leur esprit. L'exemple d'Alex reflète bien un tel senti. Lors de l'entretien, il précise avoir eu des pensées négatives et a même songé à s'enlever la vie pour cesser la souffrance physique et morale : « *C'est rough de se sentir dépérir tranquillement, de rempirer, de pas manger, d'être amoché, d'être à zéro et d'être dépendant de tout .»* Alex (52 ans)

Ils soulèvent également percevoir une perte de contrôle et de liberté une fois dans le rouage hospitalier en tant que patient. Ils mentionnent que devoir lâcher prise et faire confiance à l'équipe médicale est une action pénible pour eux, alors qu'ils sont habitués d'avoir ce

contrôle sur leur personne et sur leur environnement : « *Moé, tout ce que j'ai pas le contrôle dessus, ça fait pas mon affaire mais je m'adapte à ça. Pour moé, c'est très difficile .* » Marc (66 ans)

Seulement deux hommes de ce groupe (2/5) ont mentionné avoir changé leurs valeurs face à eux-mêmes et à l'égard des autres de manière positive. Les autres sont restés conformes à antérieurement. Parmi ceux qui ont senti un changement, on note une disposition à entrer en contact avec les gens, à créer des rapprochements, à initier des rapprochements avec les autres, être à l'écoute et s'entourer de personnes qui sont plus « *profondes* ». On note également qu'un parmi ces hommes précise comment il a dû modifier son comportement afin d'accepter la situation de la perte d'autonomie, notamment en mettant des limites et en ralentissant ses activités professionnelles même si « *c'est difficile de le faire* ».

5.4.3 Perception d'eux-mêmes modulée dans leurs discours

Quatre hommes ont exprimé ne pas avoir changé leur perception d'eux-mêmes (Louis, Didier, Alain, Jules). Toutefois, dans leur discours, on constate clairement le contraire. Tel que les hommes dans les deux catégories précédentes, ces hommes ont vécu les mêmes difficultés en lien avec la perte d'autonomie, la dépendance et l'adaptation à leur situation et ça semble être « *moyennement accepté* ». Ils se disent en train de s'adapter aux changements ressentis. Trois des hommes ont vécu des rapprochements positifs avec leurs proches, tel que mentionné par tous les autres participants antérieurement.

Deux participants (Jules et Louis) parmi ce groupe ont les deux scores les plus élevés du GRCS de tous les participants. Ceux-ci semblent ne pas être en mesure d'admettre et/ou de se percevoir autrement que forts et actifs dans leurs activités quotidiennes, sportives ou professionnelles. Ils se sentent différents dans leur masculinité et cela transpire dans leurs propos. Ils précisent par ailleurs se sentir affectés par cette diminution d'autonomie, avoir « *de la misère* » car « *tout s'est bousculé* » dans leur vie depuis la maladie et « *capoter* » un peu. Pour ces deux hommes, le rapport au travail fut très important. Il occupait une place centrale dans leur vie et fut une source de valorisation importante. Se trouver dans un autre contexte où ils ne gèrent pas et ne se sentent pas en contrôle est vécu difficilement

par eux. Ils font ressortir que ce n'est pas valorisant au niveau personnel d'être à la maison. Ils ont besoin de se sentir dans l'action. Cette transition entre l'arrêt de travail et le congé de maladie n'est pas acceptée. Les deux se questionnent sur la place que le travail aura dans leur vie une fois les traitements et la convalescence terminés. Cette situation semble créer beaucoup d'anxiété et d'incertitude face à leur avenir. Ils anticipent, et avec raison, un changement de statut puisqu'ils se voient confrontés à une possibilité de rétrogradation alors qu'ils occupaient des postes importants au sein de leur compagnie. Ils sont également anxieux face à leur capacité à continuer d'être de bons pourvoyeurs pour leur famille ainsi que de leurs capacités à s'adapter à cette nouvelle réalité. Les deux hommes ont consulté des psychologues pour les aider dans leur processus d'adaptation.

Les deux autres hommes (Didier et Alain) présentent des scores opposés sur le GRCS. Seulement un d'eux (Didier) a ressenti une diminution de son autonomie fonctionnelle et a modifié ses activités physiques pour des activités plus intellectuelles et artistiques qu'il juge thérapeutiques. Ce même homme s'est vu modifier ses valeurs et se rapprocher de sa famille comme l'ont fait la majorité des hommes de cette recherche. L'autre sujet n'a pas vécu d'impact et a vaqué à ses activités. Ces hommes se sentent clairement « moins homme » dans une sphère importante de leur vie. Ce qui les caractérise est un cancer qui a des effets secondaires négatifs sur leur sexualité. Ils mettent en lumière à quel point il est difficile de concevoir ne plus avoir de rapports sexuels et de ne pas accomplir pleinement leur rôle masculin auprès d'une femme :

« C'est un choc et le temps va m'aider pour passer à travers. Ça me fatigue pas mal et ça fait un trou dans mon cœur. Si ça ne passe pas, je vais peut-être consulter pour mettre de l'ordre là-dedans .» Didier (61 ans)

Cet autre homme ajoute : *« J'aimerais pas ça si c'était de même [pour toujours], car il manquerait quelque chose dans ma vie même si j'ai un certain âge. »* Alain (74 ans)

5.4.4 Résumé et commentaires sur l'identité

En résumé de ce thème, il ressort que plus de la moitié des hommes (8/13) interrogés ont modifié leur perception d'eux-mêmes depuis qu'ils ont eu le diagnostic de la maladie.

Cela est identifié autant par les hommes qui ont présenté des effets secondaires de la maladie et des traitements que par ceux qui sont asymptomatiques. Parmi ce nombre, la moitié (4/8) ont relaté que leur perception d'eux-mêmes est restée inchangée alors que dans leurs discours ils rapportaient leur expérience très différemment et laissaient croire le contraire. Ils démontrent également avoir vécu leur expérience similairement aux sujets du groupe qui ont vu leur perception d'eux-mêmes modifiée et cela à plusieurs niveaux. Ils ont toutefois démontré plus de difficulté à identifier et à verbaliser explicitement ce changement au niveau identitaire.

Ils sont quatre hommes à relater que leur perception d'eux-mêmes n'a pas changé. Les hommes qui présentent des scores plus élevés au GRCS que les autres participants semblent avoir plus de difficultés que ceux-ci à formuler qu'ils ressentent un changement identitaire.

Ces hommes ont vécu beaucoup de changements au niveau de leur identité et des rôles qu'ils occupent dans leur famille et dans la société. Presque la totalité (11/13) ont vu leurs valeurs et leurs comportements se modifier à leur égard et à celui des autres. Au niveau individuel, ils précisent que la maladie les a conscientisés à leur vulnérabilité et au fait qu'ils ne sont pas invincibles. Cela est d'ailleurs souligné à plusieurs reprises ainsi que la perte de contrôle sur leur corps et sur leurs émotions. Ils ont pris conscience par la force des choses qu'ils ont des limites et qu'ils doivent dorénavant les respecter. Le changement de comportement semble se faire assez difficilement pour la majorité des hommes sauf pour un homme qui exceptionnellement n'a pas eu d'effets secondaires physiques liés au cancer.

Les relations interpersonnelles des participants semblent également s'être orientées positivement. On note l'ouverture aux autres, le désir de s'entourer de personnes plus profondes, d'être plus intéressé et sensible à l'entourage, de s'ouvrir au pardon et de favoriser les rapprochements. D'ailleurs ils ont presque tous vécu des rapprochements avec leurs proches depuis la maladie. Ceux qui étaient déjà proches de leur réseau ont souligné avoir renforcé leurs liens.

En ce qui a trait au changement des capacités fonctionnelles, une majorité des participants éprouvent de la difficulté à accepter cette diminution et de ne plus être comme avant. À ce niveau, il ressort davantage du discours des hommes qu'ils ne se sentent plus pleinement hommes. L'impact d'une diminution des capacités physiques semble provoquer chez eux une atteinte de l'image de soi et parallèlement une atteinte de leur masculinité. Cela est encore plus palpable pour deux participants qui ont vu leurs fonctions sexuelles se modifier. Ils sont pour le moment sous le choc de ce qui leur arrive.

L'ajustement des hommes au ralentissement des activités inhérentes au statut de malade se fait difficilement. Ce ralentissement se traduit par une diminution de leur autonomie fonctionnelle, par un changement de la force physique et de la résistance autant dans les travaux que les sports. Conséquemment à cet état, ils manifestent se sentir inconfortables avec le sentiment de dépendance à l'égard des autres, de devoir demander de l'aide et de nécessiter un accompagnement selon leurs besoins. Ceux qui accordent une place importante au travail dans leur vie, sont davantage préoccupés et anxieux face à leur avenir, ainsi que de leur rôle comme travailleur et pourvoyeur à l'égard de leur famille. Ils sont inquiets de leurs capacités de rendement futures sur le marché du travail. La place du travail semble être questionnée pour un grand nombre de ces individus. Cette absence de rôle de travailleur affecte le sentiment de plénitude pour les hommes actifs sur le marché du travail. Il est intéressant de constater que même les hommes retraités intègrent la notion de travail dans leur vie et y accordent une importance significative. Ainsi, ils sont nombreux à craindre de ne plus accomplir pleinement leur rôle selon leur idéal masculin.

5.5 Soutien

Cette dimension est d'une importance significative dans le contexte d'une maladie comme le cancer où les journées se vivent au gré des effets secondaires de la maladie et des exigences du milieu médical. Dans cette rubrique, nous traiterons de la perception qu'ont les hommes du soutien reçu ou non reçu; de la satisfaction qu'ils ont face à ce soutien; des sources de soutien et finalement des manifestations du soutien de leur entourage.

5.5.1 Perception des hommes du soutien reçu

Les hommes rencontrés durant les entrevues mentionnent presque en totalité (12/13) avoir reçu du soutien face à ce qu'ils vivaient. Seulement un homme a relaté ne pas avoir reçu du soutien. Dans ses propos, il se dégage qu'il a demandé du soutien mais qu'il fut déçu de la réponse de son entourage et de ce qu'il a reçu. Cet homme présentait de la colère face aux membres de sa famille et de ses amis lorsqu'il rapportait son vécu et ponctue, en réaction à leur attitude, qu'il n'a pas besoin de leur soutien :

« J'ai pas demandé de soutien et j'ai éloigné les gens pour me sentir plus fort. Y aiment te voir ramper. Fais qu'en agissant comme ça, je rampe pas. En plus, les gens j'ai trouvé qu'ils sont maladroits. » Rejean (57 ans)

5.5.2 La satisfaction des hommes du soutien reçu

La satisfaction des hommes face au soutien oscille entre : c'est correct (1) et pour la majorité ce fut entre très bien, excellent et 100% satisfaits. Ils mentionnent comment ils ont été « surpris », « étonnés », « heureux », « contents », « numéro un, je ne peux demander mieux » ou comme le résume cet homme : « Très heureux du soutien et tout à fait surpris d'avoir autant de soutien. Tout était là. » Bernard (29 ans)

5.5.3 Les sources de soutien

Les sources de soutien identifiées par les sujets se résument à six catégories. Les participants qui vivent en couple ont mentionné en grand nombre (8/11) que la conjointe fut la source principale de soutien dans leur expérience avec la maladie. Ils décrivent l'importance de celle-ci dans l'ensemble du processus tout en soulignant comment elle est la « personne clé », « la coéquipière », « je m'en foutais des autres ». Ces femmes semblent également avoir eu un rôle de confidente « quand je ne filais pas, ma blonde était là, j'avais besoin d'elle », de personne de confiance à consulter dans la prise de décisions difficiles et celle qui était là pour leur offrir une aide concrète à l'écart des regards de l'entourage. Le seul jeune homme célibataire dans le groupe de sujets soulève au moins à six reprises comment il trouve cela difficile de ne pas avoir une conjointe avec laquelle

partager son vécu. Cette intimité de partage et de soutien semble lui manquer grandement, lui laisser un vide et lui faire vivre un isolement affectif :

«C'que j'ai trouvé plus difficile c'est que j'vis ça tout seul. Célibataire, c'est pas nécessairement pareil. C'est sûr que j'aimerais avoir quelqu'un de proche avec qui partager pis tout le temps tout dire. C'est sûr que ça aiderait, mais bon c'est pas des affaires que tu choisis .» Carl (27 ans)

On note que tous les propos ci-haut sont rapportés par des hommes qui ont majoritairement accumulé les plus grands scores au GRCS. Pour ainsi dire, ces hommes qui misent sur la performance, l'autonomie, l'indépendance et la réussite se tournent vers les personnes qui leurs sont proches et rassurantes pour faciliter leur vécu. Celles-ci semblent, par leurs comportements, leur donner confiance dans le parcours face à la maladie et face à eux-mêmes, tout en faisant ressortir chez les sujets le sentiment d'être et d'avoir une valeur malgré les changements multiples qu'ils vivent.

Les autres sources de soutien nommées par les participants sont, en ordre d'importance : les membres de la famille, les amis et les collègues. Certains ont précisé le soutien du personnel hospitalier durant les traitements de radiothérapie et/ou de chimiothérapie. Finalement quatre des hommes ont reçu du soutien psychologique par un professionnel, alors qu'un autre a fait l'expérience de « pairage » dans un groupe d'entraide pour hommes atteints de cancer. Plusieurs ont souligné l'importance de savoir le potentiel de disponibilité de leur entourage même s'il n'était pas toujours là auprès d'eux. Le fait de savoir que leurs amis ou des membres de la famille sont là et disponibles est très rassurant pour ces derniers. Ils savent qu'ils peuvent compter sur ces personnes « *ça fait du bien, ça fait chaud au cœur* » de savoir qu'il y a des gens qui sont disponibles.

5.5.4 Les manifestations de soutien

Les manifestations de soutien ont pris plusieurs formes et ont été reconnues par presque la totalité des hommes. Premièrement, les hommes ont été nombreux à dire qu'ils ont reçu un soutien matériel qui c'est traduit par de l'aide concrète au quotidien, notamment par l'accompagnement aux rendez-vous, la préparation des repas, l'aide avec la médication etc. Deuxièmement, ils signifient avoir reçu du soutien sous forme normative et

cognitive. Par exemple, les personnes autour de ces hommes les aidaient à s'orienter dans les décisions difficiles, leur donnaient des conseils et des renseignements. Ces derniers se sont sentis soutenus et validés dans leurs décisions. Finalement, ils soulignent avoir reçu un soutien affectif des personnes de leur entourage. Ces dernières prenaient de leurs nouvelles régulièrement. Également, elles démontraient leur appui face à leur vécu, les encourageaient, les réconfortaient et les écoutaient, elles envoyaient des lettres, leur téléphonaient, les visitaient et organisaient des activités intéressantes pour leur changer les idées. Les participants expriment avoir ressenti que leurs proches, amis et collègues s'inquiétaient pour eux. Ils font également mention de la grande empathie, de l'attention et de la compassion qu'ils ont ressenties de la part de leur entourage. Les hommes sentaient qu'on prenait soin d'eux et cela en soi semblait être réconfortant et rassurant.

L'importance du soutien à travers la maladie est incontestable pour la presque totalité des hommes et cela même chez ceux qui disent ne pas avoir demandé de l'aide. Leurs propos sont éloquentes sur la nécessité du soutien « *pour passer à travers* ». Ils le recommandent fortement aux autres puisque « *tu fais pu rien d'ordinaire* ». Le discours de cet homme illustre d'une certaine façon cette réalité vécue par ces derniers : « *Peut-être que si mes amis ou ma famille n'avaient pas été là pour continuer à m'encourager, j'aurais peut-être eu une baisse.* » Louis (41 ans)

5.5.5 Résumé du soutien social

En résumé, nous pouvons indiquer que presque la totalité des hommes interrogés ont manifesté une grande satisfaction à l'égard du soutien qu'ils ont reçu de leur entourage (11/13). Ces hommes ont relaté apprécier savoir qu'il y a des gens qui sont disponibles pour eux et sur lesquels ils peuvent compter s'ils en ressentent le besoin psychologique ou physique.

Pour les hommes vivant en couple, la principale source de soutien provenait de la conjointe. Pour tous les hommes de l'étude, la provenance du soutien est associée par ordre d'importance à la famille, aux amis et aux collègues. Les formes de soutien qui ont été offertes aux participants par le réseau sont notamment un support au niveau cognitif

(conseils, renseignements, orientation), au niveau matériel et concret (accompagnements dans les démarches et activités, visites) au niveau normatif (validation et approbation) et au niveau affectif (encouragements, compassion, empathie, visites, lettres, etc.). Pour la majorité de ces hommes, le soutien qu'ils ont reçu fut perçu comme essentiel dans leur parcours respectif face à la maladie.

5.6 Détresse

La littérature démontre qu'un diagnostic de cancer affecte d'une manière significative le bien-être psychologique des patients. Voyons maintenant comment les sujets de notre recherche identifient leur détresse psychologique dans le parcours de la maladie. Le score inscrit sur le *Thermomètre de la détresse* (TD) indique la détresse vécue durant la dernière semaine. Nous avons divisé les réponses des participants en deux catégories qui sont délimitées par le score significatif de détresse établi par le NCCN, soit quatre ou plus sur dix sur le TD.

Ces données objectivées sur le TD illustrent que huit hommes (8/13) ont un score inférieur au seuil significatif de détresse psychologique indiqué dans la littérature. Cinq hommes (5/13) ont fait état d'un score égal ou supérieur au seuil significatif de détresse psychologique. Parmi tout ces participants, un seul a indiqué ne pas avoir vécu de détresse (0/10). Parmi les hommes qui présentent les cinq plus hauts scores sur le GRCS, un seulement (1/5) a indiqué un score de détresse de quatre ou plus sur le TD. Les quatre autres participants ont toutefois relaté lors des entrevues vivre une détresse psychologique.

Dans la catégorie des hommes vivant une détresse psychologique reconnue (5/13), trois mentionnent durant l'entrevue vivre de la détresse psychologique dans leur vie alors que deux autres n'en font pas mention. Dans l'autre groupe, ils sont trois (3/7) participants à relater vivre une détresse psychologique alors que le score significatif n'est pas objectivé.

À partir des réponses objectives inscrites par les participants sur le *Thermomètre de la détresse*, nous avons également évalué les propos qu'ils rapportaient dans leurs discours sur leur expérience depuis la maladie. Il nous a été possible de distinguer deux catégories

de réponses subjectives face à la détresse. Les réponses des sujets ne concordent pas au score sur le TD. La première catégorie est caractérisée par les hommes qui reconnaissent vivre une détresse psychologique dans leurs parcours alors que la deuxième catégorie réunit les participants qui ne reconnaissent pas avoir vécu de détresse psychologique. Il est intéressant de souligner qu'à la fin de l'entrevue avec la chercheuse, tous les hommes rencontrés ont précisé que le score objectif identifié sur le TD représentait bien leur discours durant l'entretien ainsi que leur détresse psychologique durant leurs parcours. On estime toutefois que leurs réponses n'étaient pas toujours représentatives de leur réalité, comme il sera possible de le constater à travers les données suivantes :

Tableau VI. Synthèse des données sur la détresse

Patient	Âge	Diagnostic de cancer	Type de traitement	Score GRCS (37-222)	Score TD (0-10)	Reconnaissance Détresse psychologique
Bernard	29	Testicule	Chx, RT/CT	145	2	
Charles	54	Cérébral	Chx, RT	143	3.5	X
Jules	48	Cérébral	Chx, RT/CT	158	1	
Philippe	54	Colorectal	RT/CT	81	3	X
Louis	41	Hodgkin	RT	147	5	X
Alexandre	52	ORL	RT/CT	118	4.5	
Marc	66	Vessie	RT	112	2	
Carl	27	Testicule	Chx, RT	121	5	X
Rejean	57	Cérébral	Chx RT/CT	64	7	
Marius	48	Lymphome	Chx, RT	138	3	X
Alain	74	Prostate	RT	130	0	
Didier	61	Rectum	Chx, RT/CT	69	4	X
Simon	72	Prostate	RT	129	3	

À partir de ces données, nous allons commenter la perception qu'ont les participants de leur détresse psychologique dans leur expérience avec le cancer. Plus spécifiquement, nous allons discuter sur leur reconnaissance ou leur non-reconnaissance d'une détresse.

5.6.1 Reconnaissance d'une détresse psychologique

La première catégorie est composée de six hommes (6/13) qui, en entrevue et indépendamment de leur score au TD, ont reconnu vivre une détresse psychologique

significative. De ce nombre, la moitié des participants ont un suivi psychologique avec un professionnel de la santé (les 2 sujets qui ont un score de 5/10 et celui qui a un de 3.5/10) alors que deux autres ont fortement exprimé le désir de faire une démarche d'aide. Les problèmes identifiés par les hommes comme étant contributifs à la détresse sont; les problèmes physiques (6/6), les problèmes émotionnels (5/6), les problèmes pratiques (3) et les problèmes familiaux (1). Pour tous ces hommes, il y a une cohérence dans le discours face à la détresse vécue et son identification subjective.

Parmi ce groupe, il semble y avoir eu une fluctuation de la détresse psychologique durant le parcours de la maladie. Cinq hommes (5/6) ont relaté avoir vécu une détresse psychologique importante au début de la maladie. Cette détresse était très importante pour deux d'entre eux lors de l'annonce du diagnostic (9/10 et 15/10) alors que deux d'entre eux précisent l'avoir ressentie lors de la période pré-chirurgie (8/10) et un l'a reliée à la souffrance secondaire aux effets secondaires des traitements. Plus de la moitié de ces hommes ont mentionné que la période précédant le premier rendez-vous avec le spécialiste fut reliée à une détresse psychologique significative, soit modérée à élevée, ressentant une inertie face à l'inconnu. Finalement, quatre de ces participants ont mentionné présenter des inquiétudes face au travail qu'ils occupaient.

Il est également possible de constater que tous les hommes de ce sous-groupe relatent vivre une détresse psychologique significative alors que seulement 3/6 ont un score égal ou supérieur à quatre sur le TD. Afin de mieux comprendre cette réalité, nous avons analysé le discours des hommes et fait ressortir les éléments associés à une détresse psychologique tels que définis par le NCCN.

Le groupe d'hommes qui vit une détresse psychologique objectivée par un score de quatre ou plus sur le TD rapporte en grande majorité durant l'entretien les propos suivants : anxiété face à la situation vécue, à la rémission, à l'inconnu et à la réintégration du travail; l'identification de la vulnérabilité du corps et de l'esprit; la perte de contrôle sur leurs corps, sur leur horaire et sur leurs activités et leur liberté; des inquiétudes face à l'avenir et la capacité de combler leur rôle dans la famille et au travail; une atteinte de l'image de soi

par une diminution de la force physique; une diminution de l'autonomie fonctionnelle et une difficulté d'adaptation face à cela; l'impuissance face à la situation vécue; de la révolte et un sentiment d'injustice; une remise en question de leurs valeurs personnelles et professionnelles; une recherche de sens à leur vécu et des pensées reliées à la mort. Étonnamment, les hommes qui se situent en-dessous du score significatif de détresse relatent sensiblement les mêmes propos dans leur discours et à un niveau d'intensité modéré à élevé. Cela nous permet d'une certaine manière de comprendre pourquoi ils ont identifié dans leur discours vivre une détresse psychologique.

5.6.2 Non reconnaissance d'une détresse psychologique

La deuxième catégorie englobe les sept hommes qui, en entrevue et indépendamment de leur score au TD, ne reconnaissent pas vivre une détresse psychologique (7/13). Deux parmi eux ont un score de quatre ou plus sur le TD alors qu'ils sont cinq à avoir un score inférieur au score significatif de détresse psychologique. Les problèmes identifiés par ces hommes comme étant contributifs à leur détresse psychologique sont : les problèmes physiques 6/7, les problèmes émotionnels 3/6 et les problèmes pratiques 1/10. Parmi tous ces hommes, seulement trois ont un discours cohérent avec leur expérience et le score identifié sur le TD soit Simon, Marc et Alain. Toutefois, ces hommes présentent des inquiétudes face à leur santé physique. Alain quant à lui est très préoccupé par sa santé sexuelle suite aux effets secondaires des traitements. Marc présente de la frustration face à la perte de son autonomie et de sa liberté secondaire à son horaire de traitements, à une lourdeur de devoir se conformer à tout ce contexte et de perdre le contrôle sur sa liberté. Monsieur se sent également abandonné par sa famille, ce qui suscite chez lui un sentiment de colère.

Quatre participants (4/7) ne reconnaissent pas vivre une détresse psychologique mais leur discours n'est pas cohérent avec leur vécu. Parmi ceux-ci, Bernard et Jules ont un score sur le TD de quatre ou moins et ils ont affirmé ne pas vivre une détresse. Leurs scores sur le *Thermomètre de la détresse* reflètent leurs propos sans toutefois refléter leur réalité. Également, Jules a suivi psychologique et Bernard participe à un groupe de soutien pour hommes atteints de cancer. Réjean et Alexandre ont un score objectif au-dessus du score

significatif de détresse psychologique. Toutefois, ces hommes ne reconnaissent pas vivre une détresse. Or, dans leurs propos, on retrouve des éléments qui portent à croire le contraire.

De manière générale, ceux-ci rapportent tous vivre les éléments suivants : de l'anxiété face à leur situation, à leur avenir et à leur condition de santé; de l'angoisse; une remise en question de leurs valeurs aux niveaux personnel, familial et en lien avec le travail; rechercher un sens à ce qui leur arrive; une remise en questions personnelle, professionnelle et dans les relations interpersonnelles; une irritabilité, une intolérance face à leur entourage et à eux-mêmes; une atteinte à leur identité par un changement de leurs rôles sociaux; des pensées de mort et une peur de mourir (2/4); une difficulté à concilier une perte de liberté et un changement de l'autonomie fonctionnelle due à une diminution des capacités physiques et cognitives.

Par exemple, Bernard relate ne pas vivre une détresse psychologique, mais plutôt une déprime dont les symptômes sont manifestés par de la tristesse, un manque d'intérêt dans son quotidien et de façon générale « *J'ai envie de ne rien faire, tout m'énerve.* » De plus, il anticipe une dépression post-traitement, une fois qu'il sera laissé à lui-même, sans l'encadrement de l'équipe médicale. Il tient toutefois à préciser :

« J'ai pas été dans une détresse émotionnelle. J'ai toujours été bien accompagné. Bien soutenu et rattrapé quand il le fallait. Probablement ça aurait monté si je n'avais pas de soutien. Très probablement. »

Jules (TD : 1/10) exprime une grande anxiété et des inquiétudes qui sont reliées à son travail, à sa situation financière, à son changement de statut, à l'accomplissement de ses rôles, à une atteinte de son identité par une diminution de ses capacités à faire des activités et de son incapacité temporaire à se réaliser au niveau professionnel. Il reconnaît toutefois avoir un blocage émotif et souhaite que « *ça sorte* ».

Parmi ces hommes, cinq (5/7) mentionnent que leur détresse psychologique a fluctué durant le parcours de la maladie. Le score a augmenté significativement alors qu'ils se

trouvaient dans une période d'inertie, notamment durant l'attente de la chirurgie pour certains ainsi que l'attente du rendez-vous avec le spécialiste afin de recevoir le diagnostic et le plan de traitement. D'ailleurs, durant cette période, Réjean spécifie que tout lui a passé par la tête, même des idéations suicidaires. Finalement, Alexandre mentionne qu'en fin de traitements, alors que les effets secondaires de la radiothérapie et de la chimiothérapie furent éprouvants, il situait sa détresse psychologique à 10/10 sur le TD.

5.6.3 Résumé et commentaires sur la détresse psychologique

Les scores de la détresse psychologique identifiés par les hommes sur le *Thermomètre de la détresse* indiquent que huit hommes (8/13) ont un score inférieur au seuil significatif de détresse identifié dans la littérature, soit quatre ou plus sur dix sur le TD. Parmi ceux-là, trois (3/8) reconnaissent dans leur discours vivre une détresse psychologique.

Cinq hommes (5/13) parmi les participants présentent une détresse psychologique selon le score significatif de détresse sur le TD. De ce nombre, trois (3/5) reconnaissent dans leur discours vivre une détresse psychologique.

Cela nous permet de déduire que le discours ne correspond pas au chiffre indiqué sur le TD. Le *Thermomètre de la détresse* semble donner une indication générale de la détresse psychologique des participants. Toutefois, l'entrevue permet d'approfondir, de renseigner et d'évaluer davantage leur vécu émotif et expérientiel.

Indépendamment du score sur l'échelle TD, les hommes qui reconnaissent vivre une détresse psychologique dans leurs discours (6/13), trois (3/6) parmi eux ont un suivi psychologique et deux ont manifesté l'intérêt de consulter un psychothérapeute une fois les traitements terminés. Les problèmes reliés à la détresse psychologique sur *La liste de problèmes* sont principalement physiques, émotionnels et pratiques.

Parmi les hommes qui ne reconnaissent pas vivre une détresse psychologique (7/13) deux ont un suivi psychologique. Également, trois (3/7) parmi ceux-là ont un score cohérent avec leur score de détresse sur le TD.

On retrouve des similitudes dans le discours des hommes, toutes catégories confondues. Il ressort principalement les mêmes indices sur ce qu'ils vivent, notamment :

- Anxiété face à la situation vécue, à la rémission, à l'inconnu et à la réintégration du travail.
- Identification de la vulnérabilité du corps et de l'esprit.
- Perte de contrôle sur leur corps, sur leur horaire, leurs activités et sur leur liberté.
- Inquiétudes face à l'avenir et à la capacité de combler leurs rôles dans la famille et au travail.
- Atteinte de l'image de soi causée par une diminution de la force physique et de l'autonomie fonctionnelle et une difficulté d'adaptation face à cette nouvelle réalité.
- Impuissance face à la situation vécue.
- Révolte et sentiment d'injustice.
- Remise en question de leurs valeurs personnelles et professionnelles.
- Recherche d'un sens à leur vécu.
- Pensées reliées à la mort.

La souffrance physique et la perte de l'autonomie au niveau fonctionnel sont des éléments identifiés par tous les hommes de notre recherche. Cette atteinte à la force physique et aux capacités des hommes semble affecter la souffrance psychologique qu'ils présentent à des niveaux différents. En fait, cela permet de soulever la question suivante : est-il possible que ces personnes, du fait qu'elles ne peuvent plus s'appuyer autant sur leur corps et sur leur force physique, ne se considèrent plus comme faisant partie des vrais hommes tel que prescrit par les normes de la masculinité?

Chapitre 6 : Discussion générale

La présente recherche a pour objectif de mieux connaître les perceptions des hommes atteints de cancer sur leur parcours expérientiel, en lien avec leur réaction face à l'annonce du diagnostic de cancer, à la demande d'aide, à l'identité masculine et à la détresse psychologique. Nous discuterons ici des résultats les plus saillants en lien avec les principaux thèmes traités dans le cadre de cette recherche.

6.1 Les effets du cancer sur le bien-être psychologique

La littérature démontre qu'un diagnostic de cancer affecte considérablement le bien-être psychologique des patients. D'ailleurs, la prévalence de la détresse psychologique chez les patients suivis en clinique externe se situe entre 30% et 50%, dépendamment des sources consultées (Zabora, et la. 2001; Larouche et Edgard, 2004; Hoffman et al. 2004; Edwardson, 2006; Sellick et Edwardson, 2006; Jacobsen et Ransom, 2007; NCCN, 2007; Dolbeault, Bredart et al., 2008). Les résultats de notre recherche auprès des hommes nous permettent d'avancer qu'un nombre significatif des sujets de notre échantillon ont vécu le parcours de la maladie empreint d'une détresse. Évidemment, elle a varié en intensité selon les périodes charnières du processus de la maladie. Elle fut identifiée comme élevée par ces derniers, notamment lors de l'annonce du diagnostic, avant une chirurgie, où au moment de l'attente du rendez-vous avec le spécialiste et le début des traitements. Ces résultats sont similaires aux indicateurs du NCCN (2007) qui a défini ces périodes du processus de la maladie comme des étapes où l'on retrouve chez les patients une augmentation de la vulnérabilité, des peurs et de la tristesse. Ce sont également des périodes où l'on retrouve beaucoup d'incertitudes et d'inconnu face à l'avenir. Conséquemment, ces hommes démontrent le sentiment de perte de pouvoir et de contrôle sur leur vie. Ils se sentent en quelque sorte envahis par la maladie et en train de perdre l'équilibre établi antérieurement à la maladie. Ils se considèrent laissés à eux-mêmes par le milieu hospitalier, avec leurs anxiétés, leurs inquiétudes et leurs questions entourant la maladie et l'avenir. Nous constatons que nos données vont dans le même sens que la littérature de recherche sur le genre, à savoir que la maladie est vécue différemment selon

que les patients sont des hommes ou des femmes. Les attitudes de genre modulent l'expérience de la maladie, de même que les réactions et l'adaptation à celle-ci. Ces dimensions sont également fondamentales à considérer puisqu'elles servent de repères et nous permettent de mieux cerner la manière dont ils concilient avec la réalité entourant la maladie, leur détresse, l'atteinte identitaire et la demande d'aide.

6.2 Détresse

Dans notre échantillon, huit hommes (8/13) ont un score inférieur au seuil significatif de détresse psychologique indiqué dans la littérature, soit quatre ou plus sur dix sur le *Thermomètre de la détresse*. Parmi ces hommes, trois indiquent vivre une détresse significative durant l'entrevue et leurs propos sont cohérents avec leur vécu. Cinq hommes ont fait état d'un score égal ou supérieur au seuil significatif de détresse; de ce nombre, trois reconnaissent vivre une détresse dans leur discours. Parmi tous les participants, un seul a indiqué ne pas avoir vécu de détresse et cela fut cohérent avec sa situation. La détresse fut associée dans un premier temps à la douleur physique (12/13), aux problèmes émotionnels (8/13) et aux émotions (8/13). Parmi les hommes (6/13) qui reconnaissent vivre une détresse dans leurs discours, trois (3/6) ont un suivi psychologique avec un professionnel alors que deux autres ont manifesté l'intérêt de consulter une fois les traitements terminés. Parmi les hommes qui ne reconnaissent pas vivre une détresse, deux ont un suivi psychologique. Tremblay et al. (2007) ont démontré dans leur recherche sur le « Conflit de rôle de genre et la dépression » que les hommes qui ont rapporté avoir consulté une aide thérapeutique sont ceux dont les scores de dépression sont élevés. En ce sens, ils avancent que la souffrance vécue par les hommes les forcent à outrepasser les normes traditionnelles de la masculinité ainsi qu'à consentir à une ressource d'aide psychologique. Cela semble être en quelque sorte représenté auprès des sujets questionnés dans le cadre de cette recherche, autant auprès des hommes traditionnels que ceux qui sont plus progressistes dans leurs comportements et leur manière de penser.

6.3 Scores et discours non concordants

Nous avons constaté que les hommes qui présentent les cinq scores les plus élevés au *Gender Role Conflict Scale* n'ont pas identifié de score supérieur à quatre sur dix au *Thermomètre de la détresse* alors que chez ces hommes, les propos tenus dans leurs discours reflétaient un vécu de détresse supérieur aux scores indiqués. Cela nous amène à nous questionner sur la perception qu'ont les hommes des outils de mesure qui les évaluent au niveau de leur vécu émotionnel et psychosocial. Nous sommes portés à croire que le score qu'ils indiquent sur le TD renvoie à une note d'autoévaluation. Les chiffres qu'ils s'attribuent correspondent davantage à ce qu'ils valorisent comme attributs de la masculinité et à l'image qu'ils veulent qu'on retienne d'eux. Durant l'entrevue, ils semblent perdre cette notion d'évaluation et laisser libre cours à leur vécu et à leurs émotions. L'entrevue a permis d'accéder à un discours plus authentique et près du vécu exempt de l'obligation de projeter une belle image. D'ailleurs, dans l'intervention auprès des hommes, il nous semble important d'être sensible à l'influence de la socialisation masculine sur leurs comportements. Conséquemment, en tenant compte de ces éléments, nous devons ajuster notre manière d'évaluer et de percevoir la souffrance des hommes.

6.4 Les effets de la souffrance physique

La souffrance physique des hommes tapisse leur parcours expérientiel. Elle semble être étroitement reliée pour plusieurs hommes à une souffrance psychologique, comme l'ont fait ressortir Bloch, Love et al. (2007). Cela nous porte à croire que les hommes se sentent dépossédés de quelque chose de fondamentalement relié à la masculinité. Une perte de la force physique serait une forme de perte de repères associés à être de vrais hommes, tels que prescrits par les normes de la masculinité traditionnelle. Cela laisse également entrevoir que la souffrance physique limite les hommes dans l'action. En ce sens, ils perdent leurs mécanismes pour libérer leurs tensions et, inversement, ils les ressentent davantage. La douleur fait en sorte que leur psychisme est habité. Un esprit non libre pour les hommes représente une difficulté de concentration et d'attention. Cela semble avoir un impact sur leur manière de réfléchir, de prendre des décisions et d'assurer leur autonomie. Ils sont donc plus exposés à se sentir vulnérables, en perte de leurs capacités à prendre des

décisions et de contrôler leur environnement comme ils le souhaiteraient. Tous ces attributs, qui généralement sont associés à la masculinité, se voient fragilisés.

6.5 Le choc de l'annonce du diagnostic

Pour la majorité des hommes, l'étape de l'annonce du diagnostic est vécue comme un choc où ils ont manifesté des réactions telles que l'incrédulité, le stoïcisme et la tristesse. Cette étape fut une source de détresse significative, tel que mentionné ci-haut.

Le comportement des hommes durant cette période de crise, suscitée par la nouvelle du diagnostic, confirme les données de la littérature. Il ressort que, pour les participants vivant en couple, la conjointe fut la personne clé à les accompagner au cours du parcours de la maladie. Elle fut pour eux une confidente, « *une coéquipière* » et une « *partenaire indispensable* ». Toutefois, les autres hommes ont d'abord référé à leur famille, aux amis et aux collègues, à la différence de ce qui a été observé dans l'étude de Turcotte, Dulac, et al. (2002). Il ressort également que les hommes ayant obtenu un score élevé au GRCS démontraient plus de difficulté à partager la nouvelle avec les membres de leur famille et de leur entourage puisqu'ils avaient l'impression de se plaindre et de montrer leur vulnérabilité aux autres. De plus, chez ceux vivant en couple, c'est vers leur conjointe qu'ils se tournaient pour assurer la communication entre toutes les personnes qui les entourent.

Malgré le déséquilibre vécu par cette situation nouvelle dans leur vie, les hommes ont démontré avoir continué leurs activités normales, par exemple d'aller travailler jusqu'au moment de leur rencontre avec le médecin spécialiste. Ces semaines furent éprouvantes pour la majorité d'entre eux à tous les niveaux. Toutefois, ils ont tenu à en faire abstraction dans leur quotidien et à projeter, à l'entourage ainsi qu'à eux-mêmes, qu'ils contrôlent la situation. Cela confirme que les hommes sont socialisés à restreindre leur vécu émotif et à démontrer une forme d'autonomie dans leur résolution de problèmes, même dans une situation de maladie grave.

6.6 La demande d'aide des hommes

L'attitude des participants de notre recherche confirme les données sur la littérature qui indiquent la difficulté des hommes à demander de l'aide (Dulac, 1999, 2001; Courtenay, 2000; Tremblay et al. 2005, 2007; Houle, 2005; Mansfield et Courtenay, 2005). Par contre, dans notre échantillon, les hommes n'ont pas eu à pousser leurs limites et se rendre à une situation de crise afin de faire cette démarche difficile. De manière générale, les hommes rencontrés n'ont pas effectué une démarche de demande d'aide auprès leur entourage et précisent abhorrer devoir la faire. Ils ont presque en totalité et d'emblée exprimé ne pas avoir demandé de l'aide à leur conjointe pour ceux vivant en couple, au réseau et à la famille pour ceux vivant seuls.

Les motifs perçus et invoqués par ceux-ci sont la capacité à s'organiser tout seul, « *pas besoin d'eux autres* », ne pas vouloir compliquer la vie des autres, ne pas déranger les personnes autour d'eux, la peur de déranger, la peur de se voir refuser l'aide demandée ainsi que la peur de développer une dépendance à l'égard d'autrui. Or, il ressort que ces hommes ont eu une offre d'aide impressionnante et considérable provenant du réseau, laquelle fut tout à fait appropriée dans le contexte de la maladie. Ainsi, le réseau a servi de filet de sécurité et contré une détérioration potentielle. Nos données sur la demande d'aide professionnelle corroborent celles de la littérature qui précise que les hommes qui consultent pour recevoir une aide psychologique sont ceux qui démontrent une plus grande souffrance (Tremblay, Morin et al., 2007). En ce sens, quelques hommes de notre recherche ont eu recours à une aide psychologique, bien qu'ils ne s'identifient pas comme étant en détresse. Toutefois, leurs propos suggèrent le contraire. Également, les sujets qui se considéraient en détresse ont évoqué le désir de faire une démarche d'aide professionnelle.

La source principale d'aide de nos participants provenait de la conjointe, du réseau familial et amical. Ceux vivant en couple l'ont principalement reçue de la conjointe, mais aussi de leurs proches, alors que les hommes seuls ont reçu cette offre d'aide de la part de leur réseau familial et/ou amical. Ce qui est surprenant toutefois, c'est que ces hommes affirment ne pas avoir besoin d'aide et prônent une attitude d'indépendance dans la

résolution de leurs problèmes. Or, ces hommes ne démontrent aucune hésitation à se faire aider par les personnes proches d'eux et avec lesquelles ils se sentent en confiance et non jugés. Les hommes vivant en couple régressent par rapport aux comportements attendus conformément aux normes de la socialisation masculine. Dans ce contexte de maladie, autant les hommes plus traditionnels que ceux qui sont plus « progressistes » se laissent aisément soigner et cajoler par leur conjointe. Ils semblent trouver cela sécurisant et réconfortant, même si à l'occasion certains mentionnent trouver cela quelque peu envahissant. Cela va dans le même sens que les données retrouvées dans la littérature qui démontrent l'effet bénéfique et protecteur de la conjugalité sur l'adaptation des hommes à la maladie (Donal, 2000; Gordon, 2000). Les hommes seuls, quant à eux, verbalisent également apprécier se faire aider par les personnes qui les entourent.

Presque la totalité des hommes ont rapporté une grande satisfaction à l'égard du soutien reçu de leur entourage. Tel que relaté par Houle (2005), le soutien semble avoir accompli les quatre fonctions suivantes auprès de nos participants : cognitives, matérielles, affectives et normatives. Ce qui semble être ex æquo pour ceux-ci est le soutien reçu mais aussi le soutien perçu, c'est-à-dire de savoir qu'il y a des personnes présentes pour eux et sur lesquelles ils peuvent compter en cas de besoin. Notons qu'ils se sont montrés en bonne partie ouverts à demander de l'aide plus tard, s'ils considèrent en avoir besoin. Pour la majorité de ces hommes, le soutien qu'ils ont reçu de leur entourage fut perçu comme essentiel dans leur parcours respectif.

6.7 L'impact du diagnostic de cancer sur l'identité masculine et la vie des hommes

L'impact de ce diagnostic pour les sujets s'est fait sentir principalement au niveau individuel. Presque tous ont cherché un sens à ce qui leur arrivait, indépendamment des scores sur le GRCS ou le *Thermomètre de la détresse*. Ils ont amorcé une réflexion sur leurs valeurs fondamentales, leurs choix de vie ainsi qu'une remise en question personnelle. Beaucoup d'émotions furent évoquées par ceux-ci, qui se sont apparentées à la définition de la détresse. Comme l'a souligné Charmaz (1995), une maladie qui menace la vie crée un dilemme identitaire chez les hommes puisqu'elle diminue le statut qu'ils occupent comme hommes dans la hiérarchie masculine. Elle peut aussi modifier leur

relation de pouvoir avec les femmes et faire augmenter leurs doutes sur la masculinité telle qu'apprise. En ce sens, la moitié des hommes interrogés ont modifié leur perception d'eux-mêmes depuis qu'ils ont reçu un diagnostic de cancer. Cela est manifesté autant par les hommes ayant vécu des effets secondaires de la maladie et des traitements que ceux qui furent asymptomatiques. Ce qui est intéressant est que, de ce nombre, la moitié a manifesté de la difficulté à identifier ce changement identitaire. Ils l'ont plutôt verbalisé durant l'entretien. On n'a pu faire ressortir des liens avec le GRCS puisque les scores étaient distribués de façon hétérogène chez les sujets.

La maladie semble avoir conscientisé ces hommes face à leur vulnérabilité et au fait qu'ils ne sont pas invincibles. Conséquemment, ils expriment une perte de contrôle sur leur corps et leurs émotions. Un lien est également à faire avec la difficulté des hommes à accepter un changement de leurs capacités fonctionnelles lié à une diminution de la force physique. L'impact de cette diminution de leurs capacités semble provoquer chez les participants une atteinte de l'image de soi et de leur masculinité. Également, nous avons constaté dans les propos des hommes que ceux qui accordaient une signification importante au travail et à la réussite avaient plus de difficultés à accepter la situation de perte d'autonomie et se sentaient davantage dévalorisés. Antil, Bergeron et Cloutier (2005) ont identifié qu'occuper un emploi est plus important pour les hommes puisque cela semble avoir un impact sur la perception qu'ils ont de leur santé mentale et de leurs rôles sociaux. En ce sens, les sujets de notre recherche démontrent aussi être davantage préoccupés et anxieux face à leur avenir, de leur rôle auprès de leur famille comme pourvoyeur et de leur rôle sur le marché du travail. Cette absence du travail dans leur vie semble être interprétée par eux comme une perte de repères, puis semble affecter leur sentiment de plénitude et d'intégrité masculine. Finalement, ils se disent nombreux à craindre une incapacité à accomplir pleinement leurs rôles masculins comme auparavant et selon leur idéal. Cela va dans le même sens que Moynihan (1998) dans Cloutier, Tremblay et Antil (2005) qui avancent que la maladie marginalise les hommes dits plus traditionnels puisqu'elle déstabilise leur manière de conceptualiser la masculinité.

Conclusion

Le cancer atteint autant les hommes que les femmes, toutefois moins d'attention a été portée aux cancers plus spécifiquement masculins. Depuis peu, nous constatons que davantage de sensibilisation et de mobilisation se font auprès de la population sur ces cancers. D'autre part, on constate un intérêt grandissant de la communauté scientifique pour les réalités masculines. Les recherches se sont multipliées à l'égard de la socialisation masculine et son influence sur différents problèmes de santé. Cette approche permet de faire ressortir les expériences selon le genre et les spécificités qui leurs sont propres. La littérature démontre que les hommes et les femmes adoptent des attitudes différentes pour se maintenir en santé et composer avec la maladie. Ainsi, les hommes sollicitent moins de services du réseau de la santé et des services sociaux pour les problèmes qu'ils présentent au niveau de leur santé physique et mentale.

On souligne que les attitudes des hommes sont basées sur les valeurs sociales de la masculinité, ce qui peut leur porter préjudice tout en les privant d'une approche préventive face à leur santé, notamment au cancer, les confronter davantage à des comportements à risque, à une souffrance émotionnelle et physique accrue ainsi qu'à un important retrait social. Les attributs de la socialisation masculine influencent également la demande d'aide des hommes et on précise qu'ils attendent jusqu'à la dernière minute pour demander de l'aide. Les recherches indiquent aussi que les hommes qui présentent une souffrance psychologique plus importante que la moyenne outrepassent les barrières inculquées par les normes de la masculinité hégémonique et font une demande d'aide. Également, une fois qu'ils ont effectué cette démarche, il leur est plus facile de la répéter. Ces éléments sont importants à considérer dans le contexte d'une maladie comme le cancer puisque l'annonce de ce diagnostic suscite de la détresse chez le patient. Par conséquent, cela risque de provoquer un état de crise et/ou une perte de l'équilibre de vie antérieur à la maladie.

L'objectif de cette recherche était de mieux connaître la perception des hommes atteints de cancer sur leur parcours expérientiel en lien avec leurs réactions face à l'annonce du diagnostic de cancer, à la demande d'aide, à l'identité masculine et à la détresse psychologique. Nous cherchions également à comprendre de manière plus spécifique si ces hommes éprouvent de la détresse psychologique, à quel niveau celle-ci se situe et si leurs réponses sont en lien avec leurs attitudes face à la masculinité. Nous croyons que nos résultats permettent d'apporter une lumière complémentaire à la littérature et à la pratique professionnelle, sur la manière dont les hommes concilient avec la maladie dans les différents domaines nommés ci-haut.

La détresse psychologique semble être présente chez les hommes atteints de cancer. Cette détresse est vécue à partir de l'annonce du diagnostic et se perpétue à travers le processus entourant la maladie. Pour la majorité des hommes, l'annonce du diagnostic est vécue comme un choc et une perte de l'équilibre de la vie antérieur à cet événement. Face à cette nouvelle, ils ont manifesté des réactions telles que l'incrédulité, le stoïcisme et la tristesse. On a constaté que la plupart des participants avaient continué leurs activités durant cette période et cela jusqu'à ce qu'ils rencontrent le médecin spécialiste, qui les a orientés face aux traitements à recevoir et dans la démarche à suivre. Pour certains, la continuation du quotidien se faisait au détriment de leur bien-être physique et psychologique. La période entre l'annonce du diagnostic et la période précédant la rencontre avec le médecin spécialiste est vécue difficilement pour la majorité des hommes. Plusieurs indiquent que cette période fut davantage constituée d'une détresse élevée où plusieurs scénarios leur ont passé par l'esprit. Ils se sont sentis laissés à eux-mêmes, avec leur anxiété ainsi qu'avec leurs inquiétudes face à la situation et à l'inconnu.

La majorité des hommes rencontrés n'ont identifié que l'annonce d'un diagnostic comme le cancer suscite une recherche de sens et une remise en question personnelle et existentielle. La réflexion qu'ils ont amorcée est reliée à une modification de l'autonomie fonctionnelle, à un changement de statut, à un changement identitaire et à l'adaptation de nouveaux rôles.

En ce qui concerne la détresse psychologique des participants, cinq hommes sur treize ont fait état d'un score égal ou supérieur au seuil significatif de détresse. Les entrevues effectuées avec ces participants ont permis de faire ressortir qu'indépendamment du score indiqué sur le *Thermomètre de détresse*, ces derniers présentaient une détresse pouvant varier de modérée à élevée. Nous avons également constaté que les hommes qui percevaient vivre une détresse versus ceux qui ne se percevaient pas dans cette catégorie, indépendamment des scores sur le TD, présentaient des discours similaires. Pour la majorité d'entre eux, la détresse semble être fortement associée à des problèmes physiques et à une diminution de l'autonomie fonctionnelle. Les problèmes émotionnels sont également mentionnés, mais dans un deuxième temps. Un accent est mis par les sujets sur la perte de la force physique pour accomplir leurs activités quotidiennes. Les hommes qui ont indiqué des scores plus élevés sur le GRCS, ont présenté plus de difficulté à reconnaître leur détresse.

La moitié des hommes interrogés ont relaté que la maladie a modifié la perception qu'ils avaient de leur identité masculine et des rôles qu'ils occupaient dans leur vie. Cette nouvelle réalité semble les avoir confrontés à leur vulnérabilité. Par le fait même, cela a suscité chez eux une recherche de sens face à ce qui leur arrivait et une remise en question existentielle.

On constate que, dans le parcours de la maladie, les hommes vivant en couple se tournent en grande majorité auprès de leur conjointe. La conjugalité semble avoir un rôle bénéfique, sécurisant et pratique pour ces derniers. Les conjointes les accompagnent du début de la maladie jusqu'à la fin des traitements. Elles ont des affectations spécifiques auprès des sujets, de l'entourage et du milieu hospitalier. Les hommes célibataires semblent se tourner davantage auprès des membres de leur famille pour partager cette nouvelle. Ceux vivant seuls semblent démontrer un certain isolement affectif.

Presque la totalité des hommes rencontrés n'ont pas fait de démarche de demande d'aide auprès de leur conjointe, famille ou amis. Ils ont précisé abhorrer cela. Or, on note qu'ils ont reçu une offre d'aide importante des membres de leur famille et des amis. Ils ont

majoritairement accepté et apprécié recevoir de l'aide de ceux-ci sous différentes formes. De plus, ils ont mentionné apprécier le soutien de leur réseau. D'ailleurs, la majorité ont souligné l'importance du soutien pour passer à travers leur expérience à cause des changements qu'ils vivent au niveau physique et psychologique. Les hommes qui présentent des scores plus élevés que la moyenne des participants sur le GRCS, ont plus de difficulté à percevoir l'aide qu'ils nécessitent ainsi que la diminution de leur autonomie engendrée par la maladie et les traitements.

Ces données permettent de conscientiser les professionnels œuvrant auprès de ces hommes atteints de cancer, qu'il faut aller au-delà des outils d'évaluation de la détresse lorsqu'on travaille avec une clientèle masculine. Il faut davantage évaluer leurs discours et leurs comportements ainsi que la situation psychosociale dans laquelle ils se trouvent. De toute évidence, ces hommes vivent une détresse dès le début de l'annonce du diagnostic et notamment durant la période précédant le rendez vous avec le spécialiste. Des interventions psychosociales doivent être effectuées avec ceux-ci afin de diminuer leur détresse à partir du début du processus de la maladie. Toutefois, la détresse n'est parfois pas perceptible lors d'une évaluation faite par un questionnaire. Cela peut être expliqué par le constat que les hommes qui présentent un conflit de rôle de genre plus grand ont plus de difficulté à reconnaître et à admettre les changements survenus dans le contexte de la maladie, à faire une demande d'aide et à percevoir les impacts de ces changements multiples sur leur identité masculine. Cette façon différente de se sentir, d'être et d'agir en tant qu'homme malade va à l'encontre des normes apprises de la socialisation masculine.

Malgré la difficulté des participants à demander de l'aide à leurs proches, ils démontrent une ouverture à recevoir l'offre d'aide de leur part. On note que cela s'applique également à la recherche d'aide psychothérapeutique. L'offre de services psychosociaux en contexte hospitalier devrait se faire en fonction de cette réalité, tout en considérant les limites inhérentes au contexte des cliniques ambulatoires, où l'affluence des patients est grande.

Tel que nous l'avons vu précédemment, la maladie a un impact différent sur les hommes, sur leur identité puis sur leur manière de faire face à la maladie. Les sources de leur

détresse semblent être davantage reliées à l'aspect physique, c'est à dire à une diminution de l'autonomie fonctionnelle ainsi qu'à une modification de l'aspect identitaire. Considérant que les dispensateurs de services sont familiers avec des interventions adaptées à la clientèle féminine ou à des hommes moins traditionnels et artistiques, une évaluation et une approche basée sur le genre devrait être adoptée dans le milieu hospitalier. De la promotion et de la sensibilisation devraient être faites à l'égard des professionnels afin de développer leur savoir faire et leur savoir être auprès de la clientèle masculine atteinte de cancer. Cela permettrait d'une part la familiarisation des professionnels à la réalité de ces hommes, traditionnels et plus progressistes, et à la manière dont ils vivent leur souffrance lorsqu'ils sont atteints de cancer. Dans ce cadre, il est également important d'enseigner aux professionnels les signes de détresse chez les patients qui sont plus traditionnels ainsi que leur manière de demander de l'aide. D'autre part, ces mesures favoriseraient de la part des professionnels une approche qui irait au-delà des règles de la masculinité hégémonique et qui répondrait plus efficacement et dans un délai plus court aux besoins des hommes malades. La mise sur pied d'un groupe de travail axé sur le développement d'une approche centrée sur le genre masculin serait certainement novatrice dans un milieu de soins tel que le Centre Hospitalier de l'Université de Montréal.

Nous constatons que les hommes ayant participé à notre recherche n'ont pas atteint une situation de crise avant de demander de l'aide. Ils ont davantage eu recours aux proches. Leur réseau de soutien semble avoir pallié à une éventuelle détérioration. La littérature démontre que cela ne semble pas être le cas pour la majorité des hommes. Cela nous permet d'avancer l'hypothèse que dans un contexte de maladie grave, d'une durée de temps circonscrite, la mobilisation du réseau se fait plus dynamiquement. Le cancer peut devenir pour certains une maladie chronique, ainsi une attention particulière devrait être portée aux personnes malades à long terme et aux aidants dits naturels afin d'éviter leur épuisement. Dans le cadre de recherches futures, il serait intéressant, d'une part d'évaluer auprès de participants la durée de l'aide reçue, les changements psychosociaux, la manière dont ils concilient avec la situation et leurs besoins à long terme.

D'autre part, il importerait aussi de faire une étude comparative de la perception qu'ont les hommes malades de leur vécu et de la comparer à celle rapportée par la personne significative de leur vie. Ainsi, nous aurions des indicateurs plus spécifiques de leurs réalités puis de leurs besoins respectifs et pourrions moduler l'offre de services en conséquence.

Bibliographie

- American Psychiatric Association. (1996). *MINI DSM-IV. Critères diagnostiques*. Traduction française par J.-D. Guelfi et al., Masson, Paris.
- American Cancer Society. (2008). *Cancer facts and figures 2008*. www.cancer.org/docroot/stt/content/stt_1x_cancer_facts_and_figures_2008.asp
- Antil, T. (2005a). Introduction. Dans: Tremblay, G., Cloutier, R., Antil, T., Bergeron, M-E et Lapointe-Goupil, R. (2005). *La santé des hommes au Québec*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux, 3-12.
- Antil, T. (2005b). Santé des hommes: une mise en contexte. Dans: Tremblay, G., Cloutier, R., Antil, T., Bergeron, M-E et Lapointe-Goupil, R. *La santé des hommes au Québec* (pp.13-19). Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Antil, T., Bergeron, M-È., Cloutier, R. (2005). État de santé physique et de bien-être des hommes québécois. Dans: Tremblay, G., Cloutier, R., Antil, T., Bergeron, M-E et Lapointe-Goupil, R. *La santé des hommes au Québec* (pp.115-139). Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Antil, T. (1985). Pourquoi les hommes meurent-ils plus jeunes. *Nursing Québec*, vol. 5(7), 28-33.
- Bergeron, M-È., Cloutier, R., (2005). Qui sont les hommes québécois et quelles sont leurs conditions de vie?. Dans: Tremblay, G., Cloutier, R., Antil, T., Bergeron, M-È. et Lapointe-Goupil, R. *La santé des hommes au Québec* (pp.31-67). Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Bredart, A., Didier, F., Robertson, C. et al. (1999). Psychological distress in cancer patients attending the European Institute of Oncology in Milan. *Oncology*, 57, 297-302.
- Clatterbaugh, K. (1990). *Contemporary perspectives on masculinity, men, women, and politics in modern society*. Westview Press, Boulder, Colorado.
- Cloutier, R., Tremblay, G., Antil, T. (2005). Dans Tremblay, G., Cloutier, R., Antil, T., Bergeron, M-È. et Lapointe-Goupil, R. (2005). *La santé des hommes au Québec* (pp.155-163). Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Courtenay, W.H. (1998). College men's health: An overview and a call to action. *Journal of American College of Health*, 46(6), 279-290.
- Courtenay, W.H. (2000a). Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: A theory of gender and health. *Social Science and Medicine*, 50(10), 1385-1401.
- Courtenay, W.H. (2000b). Behavioral factors associated with disease, injury, and death among men: Evidence and implication for prevention. *The Journal of Men's Studies*, 9, 81-142.
- Courtenay, W. (2003). Key determinants of the health and the well-being of men and boys. *International Journal of Men's Health*, 2(1), 1-27.

- Dolbeault, S., Bredart, A., Mignot, V., et al. (2008). Screening for psychological distress in two French cancer centers: Feasibility and performance of the adapted Distress Thermometer. *Palliative and Supportive Care*, 6, 107-117. Cambridge University Press.
- Dulac, G. (1997). *Les demandes d'aide des hommes*. Centre d'études appliquées sur la famille. Université McGill et AIDRAH, Montréal.
- Dulac, G. (1999). *Intervenir auprès des clientèles masculines*. Théories et pratiques Québécoises. Montréal, A.I.D.R.A.H.
- Dulac, G. (2001). *Aider les hommes...aussi*. VLB éditeur, Montréal.
- Dulac, G. (2002). Les paradoxes et biais qui marquent l'intervention auprès des hommes. Le travail social et les réalités masculines. *Intervention*, 116, 158-166.
- Fallowfield, L., Ratcliffe, D., Jenkins, V., Saul, J. (2001). Psychiatric morbidity and its recognition by doctors in patients with cancer. *British Journal of Cancer*, 84(8), 1011-1015.
- Fortin, M-J. (1996). *Le processus de la recherche, de la conception à la réalisation* : Décarie Éditeur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2004). *Les hommes: s'ouvrir à leurs réalités et répondre à leurs besoins. Rapport du Comité de travail en matière de prévention et d'aide aux hommes (Rapport Rondeau)*. Québec. Direction des communications du Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Good, G. E., Robertson, J.M. et al. (1995). Male gender role conflict: Psychometric issues and relations to psychological distress. *Journal of Counseling Psychology*, 42(1), 3-10.
- Gordon, F., Cerami, T., (2000). Cancers common in men, dans *Handbook of gender, culture and health*; 179-195. Eisles, Richard M., Hersen, Michel editors.
- Gray, R. Fitch., et al. (2000). Managing the impact of illness : The experiences of men with prostate cancer and their spouses. *Psycho-oncology*, 9(4), 273-282.
- Helgeson, V., Stephen, J. (1997). Men's adjustment to prostate cancer : The role of agency and unmitigated agency. *Sex roles*, vol. 37(3/4), 251-267.
- Hoffman, B.M., Zevon, M., D'Arrigo, M.C., Cecchini, T.B., (2004). Screening for distress in cancer patients: The NCCN rapid-screening measure. *Psycho-Oncology* 13, 792-799.
- Holland, J. (1997). Preliminary guidelines for the treatment of distress. *Oncology*, 11(11.A), 109-114.
- Holland, J. (1999). Update: NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress. *Oncology* 13(11a), 459-507.
- Holland, J. (2003). Distress guidelines. *The Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 344-374.

- Houle, J. (2005). *La demande d'aide, le soutien social et le rôle masculin chez les hommes qui ont fait une tentative de suicide*. Thèse de doctorat. Montréal: Département de psychologie, Université du Québec à Montréal.
- Jacobsen, P., Ransom, S., (2007). Implementation of NCCN distress management guidelines by member institutions. *Journal of National Comprehensive Cancer Network*, 5 (1), 99-103.
- Jacobsen, P., Donovan, K., Trask, P., et al. (2005). Screening for psychological distress in ambulatory cancer patients; A multicenter evaluation on the distress Thermometer, *Cancer*, 103 (7), 1494-1502.
- Keefler, J., Rondeau, G. (2002). Men and shame. *Intervention*, 116, 26-36.
- Keller, M., Henrich, G. (1999). Illness related distress : Does it mean the same for men and women?. *Acta-Oncologica*, Stockholm, 38(6), 747-755.
- Larouche, S., Edgar, L., (2004). The measure of distress; A practical thermometer for outpatient screening. *Oncology Exchange*, 3(3), 34-39.
- Le Nouveau Petit Robert, Éd. 2007
- Manos, N., Christakis, J. (1987). Coping with cancer; psychological dimensions. *Acta Psychiatry*, 72, 1-5.
- Mansfield, A. K., Addis, M., Courtenay, W. (2005). Measurement of men's help seeking: Development and evaluation of the barriers to help seeking scale. *Psychology of Men and Masculinity*, 6(2), 95-108.
- Mayer, R., Ouellet, R., St-Jacques, M-C., Turcotte, D., et al. (2000). *Méthode de recherche en intervention sociale*. Gaëtan Morin Éditeur.
- McLachlan, S-A., Allenby, A., Matthews, J. et al. (2001). Randomized trial of coordinated psychosocial interventions based on patient self-assessments versus standard care to improve the psychosocial functioning of patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 19(21), 4117-4125.
- Mitchell, A.J. (2007). Pooled results from 38 analyses of the accuracy of distress thermometer and other ultra-short methods of detecting cancer-related mood disorders. *Journal of Clinical Oncology*, 25 (29), 4670-4681,
- National Comprehensive Cancer Network (NCCN), (2007). *Clinical Practice Guidelines in Oncology*, version 1. www.nccn.org/professionals/cms/pdf/distress.pdf.
- Nicholas, D. R. (2000). Men, masculinity, and cancer: Risk-factor behaviours, early detection, and psychosocial adaptation. *Journal of American College of Health*; vol. 49(1), 27-33.
- Noyes, R., Kathol, R. et al. (1990). Distress associated with cancer as measured by the illness distress scale. *Psychosomatics*, 31(3), 321-330.

- O'Neil, J.M. (1982). Gender role conflict and strain in men's lives: Implications for psychiatrists, psychologists, and other human service providers. Dans K. Solomon & N.B. Levy (Eds.), *Masculinity in transition: Changing male roles, theory, and therapy* (pp.5-44). New-york: Plenum.
- O'Neil, J.M., Good, G.E., Holmes, S. (1995). Fifteen years of theory and research on men's gender role conflict: New paradigms for empirical research. Dans R.F. Levant & W.S. Pollack (Dir.), *A New Psychology of Men* (pp. 164-206). New York: Basic Books.
- Pleck, J.H. (1981). *The Myth of Masculinity*. Cambridge: MIT Press.
- Pleck, J.H. (1995). The gender role strain paradigm: An update. In R.F. Levant & W.S. Pollack (Dir.), *A New Psychology of Men* (pp. 11-32). New York: Basic Books.
- Pollack, W. (2001). *De vrais gars: Sauvons nos fils des mythes de la masculinité*. Éditions AdA Inc.
- Ptacek, J.T., Pierce, G. (1999). Stress and coping processes in men with prostate cancer: the divergent views of husbands and wives. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 18(3), 299-324.
- Ransom, S., Jacobsen, P., Booth-Jones, M. (2006). Validation of the distress thermometer with bone marrow transplantation patients. *Psycho-Oncology*, 15, 604-612.
- Robertson, J.M., Fitzgerald, L.F. (1992). Overcoming the masculine mystique: Preferences for alternative forms of assistance among men who avoid counselling. *Journal of Counseling Psychology*, 39(2), 240-246.
- Roth, A.J., Kornblith, A.B., Batel-Copel, L., Peabody, E., Scher, H.I., Holland, J.C. (1998). Rapid screening for psychological distress in men with prostate cancer: A pilot study. *Cancer*, 82(10), 1904-1908.
- Ryan, H., Schofield, P., Cockburn, J., et al. (2005). How to recognise and manage psychological distress in cancer patients. *European Journal of Cancer Care*, 14, 17-15.
- Sellick, S.M., Edwardson, A.D. (2006). Screening new cancer patients for psychological distress using the hospital anxiety and depression scale. *Psycho-Oncology* (in press)
- Sharp, J., Blum, D. et al. (1993). Elderly men with cancer: social work interventions in prostate cancer. *Social-Work in Health Care*, 19(1), 91-107.
- Skarstein, J., Aass, N. et al. (2000). Anxiety and depression in cancer patients: relation between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the European Organisation for research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 49, 27-34.
- Société canadienne du cancer et Institut national du cancer du Canada. (2008).: Statistiques canadiennes sur le cancer. Toronto, Canada.
- Stefanek, M., Derogatis, L., Shaw, A. (1987). Psychological distress among oncology outpatients. *Psychosomatics*, 28(10), 530-539.

- Tremblay, G. (1996). L'intervention sociale auprès des hommes. Vers un modèle d'intervention d'adressant à des hommes plus traditionnel. *Service Social*, 45(2), 21-30.
- Tremblay, G. (2001). La détresse des hommes : Comprendre et mieux intervenir. *Prévenir le suicide au masculin : semaine provinciale de prévention du suicide 2001*. Lucie Charbonneau. Association québécoise de suicidologie, 2001, 77-85.
- Tremblay, G., L'Heureux, P. (2002). L'intervention psychosociale auprès des hommes : Un modèle émergent d'intervention clinique. Le travail social et les réalités masculines. *Intervention*, 116, 13-25.
- Tremblay, G., Fonésca, F., Lapointe-Goupil, R. (2003). *Portrait des besoins des hommes en matière de santé et de services sociaux au Québec*. Ministère de la Santé et des services sociaux.
- Tremblay, G., Cloutier, R., Antil, T., Bergeron, M-È., Lapointe-Goupil, R. (2005). *La santé des hommes au Québec*. Québec : Ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Tremblay, G., Morin, M-A., Desbiens, V., Bouchard, P. (2007). *Conflits de rôle de genre et dépression chez les hommes*. Collection Études et Analyses, 36. CRI-VIFF.
- Turcotte, D., Dulac, G., Lindsay, J., Rondeau, G., Dufour, S. (2002). La demande d'aide des hommes en difficulté : trois profils de trajectoires. *Intervention*, 116, 37-51.
- Van Servellen., et al. (1996). Emotional distress in men with life threatening illness. *International Journal of Nursing Studies*, 33(5), 551-565.
- Verbrugge, L.M. (1989). The Twain Meet: Empirical Explanations of Sex Differences in Health and Mortality. *Journal of Health and Social Behavior*, 30, 282-304.
- Vitek, L., Rosenzweig, M.Q., & Stollings, S. (2007). Distress in patients with cancer: Definition, assessment, and suggested interventions. *Clinical Journal of Oncology nursing*, 11, (3), 413-418.
- Zabora,J. (1998). Screening procedures for psychosocial distress. *Psycho-oncology*, New York : Oxford university press : 211-222.
- Zabora, J., Brintzenhofeszoc,K., Jacobsen,P. et al. (2001a). A new psychosocial screening instrument for use with cancer patients. *Psychosomatics*,42(3), 241-246.
- Zabora, J., Brintzenhofeszoc, B., Curbow, B., et al. (2001b). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology* 10, 19-28.

ANNEXE I – Schéma d’entrevue proposé aux hommes rencontrés

L’ANNONCE DU DIAGNOSTIC

- Q 1. Pourriez-vous me parler de comment ça s’est passé pour vous lorsqu’on vous a appris que vous aviez un cancer
- Q 2. Avez-vous partagé cette nouvelle avec d’autres ce jour là et dans la semaine qui a suivi?
- Q 3. Comment votre entourage a-t-il réagi et quel impact sa réaction a-t-elle eu sur vous?
- Q 4. Comment avez-vous réagi dans les jours qui ont suivi l’annonce de votre diagnostic de cancer?
- Q 5. Quel a été l’impact de ce diagnostic sur votre vie et vos relations?
- Q 6. Vivez-vous des situations problématiques face aux dimensions mentionnées précédemment? Expliquez votre réponse
- Q 7. Comment faites-vous face à ces situations?

DEMANDE D’AIDE

- Q 8. Suite à cette annonce de cancer, dans les jours ou semaines qui ont suivi, avez-vous verbalisé à une personne ou des personnes de votre entourage ce que vous viviez?
- Q 9. Quel effet cela a-t-il eu sur vous d’en parler avec autrui?
- Q 10. Avez-vous senti le besoin de demander de l’aide à quelqu’un et dans quel but?
- Q 11. Selon-vous, la demande d’aide se fit combien de temps après les difficultés mentionnées?
- Q 12. Quelle a été la réponse et quel effet cette réponse a-t-elle eu sur vous?
-

IDENTITÉ

Q. 13 Qu'on ait posé un diagnostic de cancer cela a-t-il pu modifier votre perception de vous-même en tant qu'homme?

Q. 14 Pouvez-vous me dire si vous avez eu de la difficulté à accepter d'être plus faible ou moins autonome dans vos activités?

Q.15 Votre maladie a-t-elle modifié vos rapports avec les autres?

Q. 16 Y a-t-il une chose que vous avez trouvée particulièrement difficile? Pouvez-vous m'en parler.

Q. 17 Que suggérez-vous dans le futur aux autres hommes qui se retrouvent dans la même situation que vous?

SOUTIEN SOCIAL

Q. 18 Que diriez-vous du soutien social de votre entourage face à ce que vous vivez présentement?

Q. 19 En conclusion, trouvez-vous que les éléments relevés durant cette entrevue reflètent bien le score de détresse que vous avez inscrit sur le *Thermomètre de la détresse* ? Expliquer votre réponse ou modifiez là.

Merci de votre participation.

ANNEXE II – Fiche socio-démographique**Données sociodémographiques**

Date de naissance : _____

Âge : _____

Revenu annuel familial: _____

Source de revenu : Pension de vieillesse

Régime des rentes du Québec

Assurance chômage

Sécurité du revenu

Assurance privée etc.

Ville de résidence : _____

Données reliées à la santé

Date du diagnostic:

Type de diagnostic : _____

Avez-vous eu d'autres diagnostics de cancer? _____

En quelle année? _____

Traitements reçus à ce jour et/ou à recevoir :

ANNEXE IV – Gender Role Conflict Scale

GENDER ROLE CONFLICT SCALE - 1
(GRCS-1)

Dr. James W. O'Neil
School of Family Studies - HDFR
Box U-58 Room 117
University of Connecticut
Storrs, Ct. 06269-2058

COPYRIGHT, 1986

1. Âge :**2. Niveau de scolarité :** (Cochez le plus haut niveau atteint)

- Diplôme d'études secondaires
 Diplôme d'études professionnelles
 Diplôme d'études collégiales
 Autre
- Baccalauréat
 Maîtrise
 Doctorat

3. État civil actuel :

- Marié/conjoint de fait
 Célibataire
 Divorcé/séparé
 Remarié

4. Ethnie :

- Québécois
 Autochtone
 Minorité ethnique

Directives: devant chacune des phrases qui suivent, inscrivez le chiffre qui correspond le mieux à votre niveau d'accord ou de désaccord avec l'énoncé. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse; c'est de votre réaction personnelle dont nous avons besoin.

TOUT À FAIT D'ACCORD			TOUT À FAIT EN DÉSACCORD		
6	5	4	3	2	1

1. _____ Il est important pour moi de gravir les échelons professionnels.
2. _____ J'ai de la difficulté à dire aux autres que je tiens à eux.
3. _____ C'est difficile pour moi de dire à un autre homme que je l'aime.
4. _____ Je me sens déchiré entre mon horaire de travail chargé et faire attention à ma santé.
5. _____ À mon avis, pour être un homme qui réussit, il est important de faire de l'argent.
6. _____ C'est difficile pour moi de comprendre les émotions fortes.
7. _____ L'affection avec d'autres hommes me rend mal à l'aise.
8. _____ Je définis parfois mes valeurs personnelles selon mes réussites professionnelles.
9. _____ Je me sens vulnérable aux attaques des autres lorsque j'exprime mes émotions.
10. _____ Je trouve risqué de faire part de mes émotions à d'autres hommes.
11. _____ Ma carrière, mon emploi ou mes études affecte la qualité de mes loisirs ou de ma vie familiale.
12. _____ J'estime la valeur des autres selon leur niveau de réalisations et de réussites.
13. _____ Parler (de mes sentiments) lors d'une relation sexuelle est difficile pour moi.
14. _____ Je crains l'échec et ses répercussions sur ma réussite en tant qu'homme.

TOUT À FAIT D'ACCORD		TOUT À FAIT EN DÉSACCORD			
6	5	4	3	2	1
15.	_____	Je trouve difficile d'exprimer mes besoins affectifs à mon/ma partenaire.			
16.	_____	Les contacts physiques entre hommes me rendent mal à l'aise.			
17.	_____	C'est difficile pour moi de trouver du temps pour relaxer.			
18.	_____	C'est important pour moi de toujours réussir.			
19.	_____	J'ai de la difficulté à exprimer mes sentiments de tendresse.			
20.	_____	C'est difficile pour moi de serrer un autre homme dans mes bras.			
21.	_____	Souvent, je sens que j'ai besoin d'être responsable de ceux qui m'entourent.			
22.	_____	Exprimer mes sentiments profonds ne fait pas partie de mon comportement sexuel.			
23.	_____	Entrer en compétition avec d'autres est la meilleure façon de réussir.			
24.	_____	Gagner est une mesure de ma valeur personnelle.			
25.	_____	J'ai souvent de la difficulté à trouver les mots pour exprimer ce que je ressens.			
26.	_____	J'hésite parfois à exprimer mes sentiments envers d'autres hommes parce que je crains l'opinion des autres.			
27.	_____	Mes besoins de travailler ou d'étudier m'empêchent de passer davantage de temps avec ma famille ou de me divertir.			
28.	_____	Je travaille très fort pour mieux réussir que les autres.			
29.	_____	Je n'aime pas dévoiler mes émotions aux autres.			
30.	_____	Exprimer mes sentiments à mon/ma partenaire lors d'une relation sexuelle est difficile pour moi.			
31.	_____	Mes travaux ou mes études prennent souvent le dessus sur mes autres activités (foyer, famille, santé, loisirs)			
32.	_____	Je me préoccupe souvent de l'opinion des autres sur ma réussite scolaire ou professionnelle.			
33.	_____	Aborder des sujets très personnels avec d'autres hommes me rend mal à l'aise.			
34.	_____	Je trouve qu'il est important d'être plus intelligent ou physiquement plus fort que d'autres hommes.			
35.	_____	Je m'interroge sur l'orientation sexuelle des hommes qui me témoignent une attention trop particulière.			
36.	_____	La surcharge de travail et le stress, qui résultent du désir de réussir au travail ou à l'école, affectent/nuisent à ma vie.			
37.	_____	J'aime me sentir supérieur aux autres.			

ANNEXE V – Consentement éclairé

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre de la recherche : L'expérience psychosociale des hommes atteints de cancer

Chercheure : Bianca Büte

Directeur de recherche : Gilles Rondeau, Ph.D., professeur émérite

École de Service Social

Faculté des arts et des sciences

Université de Montréal

A) INFORMATIONS AUX PARTICIPANTS

1. Objectifs de la recherche.

Ce projet vise à mieux connaître l'expérience psychosociale des hommes qui comme vous sont aux prises avec un cancer. Nous cherchons à vérifier de manière plus spécifique comment ils réagissent comme homme au fait d'être atteints de cancer. Pour cette étude nous désirons recruter à l'Hôpital Notre-Dame du CHUM une quinzaine de participants.

2. Participation à la recherche

Votre participation à cette recherche consistera à rencontrer la chercheuse pour une durée d'environ une heure et quart. Durant cette période, dans un premier temps, vous complétez un questionnaire qui portera sur l'évaluation de la détresse que vous pouvez vivre, sur les conflits de rôle potentiels reliés au genre masculin, sur votre maladie et sur vos caractéristiques personnelles (âge, sexe, occupation, etc.). Dans un deuxième temps, durant une entrevue qui sera enregistrée sur audio cassette, vous discuterez avec la chercheuse de votre expérience d'homme qui a à composer avec le cancer. On parlera entre autre de l'impact du diagnostic sur vous, de comment vous avez réagi, des effets de cette situation sur votre famille et votre environnement immédiat. Cette rencontre se tiendra dans les locaux de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM à un moment que vous aurez convenu avec la chercheuse.

3. Bénéfices

En participant à cette recherche, il se peut que vous ne retiriez aucun bénéfice personnel. Toutefois, vous pourrez contribuer à l'avancement des connaissances et à l'amélioration des services offerts aux hommes atteints de cancer. Votre participation à la recherche pourra également vous donner l'occasion de mieux vous connaître

4. Risques et Inconvénients

Il n'y a aucun risque physique à participer à cette étude. Il est important de mentionner qu'il est possible que le fait de raconter votre expérience d'homme vivant avec le cancer provoque chez vous des émotions ou des réflexions qui pourraient s'avérer désagréables. Si vous constatez des manifestations de ce type, n'hésitez pas à communiquer avec la chercheuse et de lui en faire part. S'il s'avère nécessaire, elle pourra vous référer à une personne-ressource qui répondra à votre besoin.

5. Confidentialité

Les renseignements que vous donnerez demeureront confidentiels. Afin de préserver la confidentialité, chaque participant à cette recherche se verra attribuer un numéro. Seulement la chercheuse et le directeur de la recherche auront accès à la liste des participants avec le numéro qui leur aura été assigné. Vos données permanentes seront conservées dans un fichier séparé sous clé et lequel sera détruit 24 mois après la fin de la recherche. Les entrevues seront retranscrites par la chercheuse. En tout temps seuls les deux membres de l'équipe de recherche auront accès aux enregistrements et aux retranscriptions des entrevues. Ils seront conservés 24 mois après la recherche. Après cette période, ils seront effacés. Seules les données ne permettant pas de vous identifier pourront être conservées après cette date. Aucune information permettant de vous identifier d'une manière ou d'une autre ne sera publiée.

6. Droit de retrait

Votre participation à cette recherche est tout à fait volontaire et vous êtes totalement libre de participer ou non au présent projet de recherche. Votre participation à cette recherche par cet entretien n'aura aucun impact sur les services que vous recevez ou votre traitement. Que vous acceptiez ou refusiez de participer à la recherche ne modifiera en rien le déroulement prévu de vos traitements.

De plus, vous êtes libre, en tout temps, de vous retirer du projet sans pénalité, sans que cela ne nuise à vos relations avec votre médecin et sans que la qualité des soins que vous recevez n'en soit affectée. Si vous décidez de vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec la chercheuse, au numéro de téléphone indiqué à la dernière page de ce document.

7. Compensation

Votre participation à cette recherche se fait sur une base volontaire et non-rémunérée.

8. Droits légaux

En prenant part à cette étude, vous ne refusez à aucun de vos droits légaux ni libérez le chercheur ou l'hôpital de leur responsabilité civile ou professionnelle.

9. Information

Pour toute question relative à l'étude, ou pour vous retirer de la recherche, vous pouvez communiquer avec Bianca Bûte (A.R.H) au département de Service Social de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM au numéro suivant :

[information retirée /
information withdrawn]

ou avec le Pr. Gilles Rondeau Ph.D., à l'Université de Montréal, au [information retirée / information withdrawn].

Toute question relative à votre participation en tant que sujet à cette recherche, peut être adressée à la commissaire adjointe à la qualité des services Madame Louise Brunelle au [information retirée / information withdrawn].

B) CONSENTEMENT

« Je déclare avoir lu le présent formulaire de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et l'étendue des risques et inconvénients possibles. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens librement et volontairement à participer à ce projet. On me remettra une copie signée du présent formulaire.

En signant le présent formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère la chercheuse ou l'hôpital de leur responsabilité civile et professionnelle. »

Nom du sujet :

Signature : _____ Date : _____

Nom du témoin :

Signature : _____ Date : _____

Je déclare avoir expliqué au sujet la nature du projet de recherche ainsi que le contenu du présent formulaire, qu'on a répondu à toutes ses questions et qu'on a indiqué qu'il reste à tout moment libre de mettre un terme à sa participation. Une copie signée du présent formulaire de consentement lui est remise. »

Nom du chercheur :

Signature : _____ Date : _____

Nom de la personne désignée par lui :

Signature : _____ Date : _____

Le présent formulaire doit être signé en trois exemplaires dont une copie doit être remise au participant, un exemplaire pour le chercheur.

Toute modification au protocole et/ou au formulaire de consentement doit être approuvée par le comité d'éthique de la recherche du CHUM.
