Proche aidance au masculin

incluant les hommes issus de communautés ethnoculturelles et autres populations spécifiques

ÉQUIPE SCIENTIFIQUE

Bertine Sandra Akouamba, Ph.D., LSSGB
Sophie Audette-Chapdelaine, BCL, LLB, MA
Ionela Gheorghiu, M.Sc.
Hinatea Lai, M.Sc.
Maggy Wassef, M.Sc., LSSGB
Adrian Mares, M.A., M.S.I.
Walter Marcantoni, Ph.D.

UÉTMIS-SS
CIUSSS DE L'OUEST-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL

© CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

La reproduction partielle ou complète de ce document à des fins non commerciales ou personnelles est permise, à condition d'en citer la source.

Afin de citer ce document :

Akouamba, Bertine Sandra; Audette-Chapdelaine, Sophie; Gheorghiu, Ionela; Lai, Hinatea; Wassef, Maggy; Mares, Adrian ; Marcantoni, Walter (2024). Proche aidance au masculin, incluant les hommes issus de communautés ethnoculturelles et autres populations spécifiques. Rapport d'ETMIS-SS. Montréal, Québec, Unité d'évaluation des technologies et des modes d'interventions en santé et services sociaux (UETMIS-SS) de la Direction des affaires académiques et de l'innovation (DAAI).

Dépôt légal - Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2024

ISBN: 978-2-550-97811-4

Auteurs

Bertine Sandra Akouamba, Ph. D., LSSBG	Conseillère scientifique
Sophie Audette-Chapdelaine, B.C.L, LL. B., M.A.	Conseillère scientifique
Ionela Gheorghiu, M.Sc.	Conseillère scientifique
Hinatea Lai, M.Sc.	Conseillère scientifique
Maggy Wassef, M.Sc.	Conseillère scientifique
Adrian Mares, M.A., M.S.I.	Conseiller scientifique
Walter Marcantoni, Ph.D.	Chercheur et chef de service- Unité d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé et services sociaux

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES ACRONYMES 6

LISTE DES ANNEXES 6

RÉSUMÉ 7

INTRODUCTION 9

OBJECTIFS 11

MÉTHODE 12

Recherche documentaire 12
Sélection des études 12
Critères d'inclusion et d'exclusion 13
Extraction des données 13
Analyse des données 13

RÉSULTATS 14

Résultats de la recherche documentaire 14
Caractéristiques des publications 14
Caractéristiques des proches aidants masculins dans la littérature repérée 16

1. HOMMES EN GÉNÉRAL 18

1.1 Impacts pour les HPA en général 19
1.2 Besoins des HPA en général 21
1.3 Types de soutien aux HPA en général 23
1.4 Enjeux pour les HPA en général 24
1.5 Bonnes pratiques envers les HPA en général 27

2. HOMMES PROCHES AIDANTS ISSUS D'UNE COMMUNAUTÉ ETHNOCULTURELLE 31

2.1 Impacts pour les HPA issus de communautés ethnoculturelles 32
2.2 Besoins des HPA issus de communautés ethnoculturelles 34
2.3 Types de soutien aux HPA issus de communautés ethnoculturelles 36
2.4 Enjeux pour les HPA issus de communautés ethnoculturelles 37
2.5 Bonnes pratiques envers les HPA issus de communautés ethnoculturelles 38

3. HOMMES PROCHES AIDANTS LGBTQIA2+ 41

3.1 Impacts pour les HPA s'identifiant à la diversité LGBTQIA2+ 42
3.2 Besoins des HPA s'identifiant à la diversité LGBTQIA2+ 43
3.3 Types de soutien aux HPA s'identifiant à la diversité LGBTQIA2+ 44
3.4 Enjeux pour les HPA s'identifiant à la diversité LGBTQIA2+ 45
3.5 Bonnes pratiques envers les HPA s'identifiant à la diversité LGBTQIA2+ 46

4. HOMMES PROCHES AIDANTS AÎNÉS 48
4.1 Impacts pour les HPA aînés 49
4.2 Besoins des HPA aînés 51
4.3 Types de soutien aux HPA aînés 52
4.4 Enjeux pour les HPA aînés 53
4.5 Bonnes pratiques envers les HPA aînés 55
5. HOMMES PROCHES AIDANTS VIVANT EN MILIEU RURAL 58
5.1 Impacts pour les HPA en milieu rural 59
5.2 Besoins des HPA en milieu rural 59
5.3 Types de soutien aux HPA en milieu rural 61
5.4 Enjeux pour les HPA en milieu rural 61
5.5 Bonnes pratiques envers les HPA en milieu rural 62
DISCUSSION 63
CONCLUSION 65
ANNEXE 1 – DIAGRAMME DE FLUX PRISMA 66
ANNEXE 2 – CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION 67
ANNEXE 3 – LITTÉRATURE SCIENTIFIQUE : DOCUMENTS RETENUS POUR L'ANALYSE 68
ANNEXE 4 – LITTÉRATURE GRISE : ORGANISATIONS ET RESSOURCES CONSULTÉES 81

LISTE DES ACRONYMES

Pour alléger le texte, les acronymes suivants ont été retenus :

HPA	Hommes proches aidants
ISQ	Institut de la Statistique du Québec
HPA LGBTQIA2+	Hommes proches aidants s'identifiant à la diversité sexuelle et de genre (lesbienne, gai, bisexuel·le, trans, queer, intersexe, asexuel·le, Two-Spirit et toute autre orientation sexuelle, identité ou expression de genre[1])
SIDA	Syndrome de l'immunodéficience acquise
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Tableau 1	Éléments PICOTS découlant de la question décisionnelle
Tableau 2	Répartition géographique des documents retenus
Tableau 3	Caractéristiques des hommes proches aidant selon le nombre de publications

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1	Diagramme de flux PRISMA
Annexe 2	Critères d'inclusion et d'exclusion
Annexe 3	Littérature scientifique : documents retenus pour l'analyse
Annexe 4	Littérature grise : organisations et ressources consultées

[1] Nous suivons ici la définition du Guide pratique pour les municipalités québécoises inclusives des personnes LGBTQIA2+ (à jour en février 2024), en ligne: https://conseil-lgbt.ca/wp-content/uploads/2024/02/MUNI_Gude-complet_fevrier-2024.pdf. Nous sommes cependant conscients qu'il n'y a pas un seul « bon » acronyme pour désigner la diversité sexuelle et de genre et que cette terminologie est en constante évolution.

RÉSUMÉ

Objectif : Cette revue rapide de la littérature vise à déterminer les besoins, les enjeux et les bonnes pratiques de la proche aidance au masculin et à identifier les différents services de soutien utilisés par les hommes proches aidants.

Méthode : Les bases de données scientifiques et la littérature grise ont été consultées pour la recherche de publications depuis 2000. Les documents ont été sélectionnés sur la base de critères prédéfinis et une extraction des données a été effectuée à l'aide d'une grille préétablie. Les données ont ensuite été analysées de manière descriptive, en tenant compte des différentes sous-populations d'hommes proches aidants identifiées soit, les hommes en général, les hommes issus des communautés ethnoculturelles, les hommes s'identifiant comme appartenant à la communauté LGBTQ2A+, les hommes aînés et les hommes vivant dans les milieux ruraux.

Résultats : D'une manière générale, les hommes proches aidants rencontrent de nombreux défis, tant émotionnels, physiques, sociaux qu'économiques et juridiques. Ils font souvent face à des épisodes de dépression, à de l'épuisement physique et émotionnel, à l'isolement social, aux sentiments de perte en termes de deuil, d'intimité et de vie conjugale, à de la discrimination et à des difficultés financières liées à leur rôle. Ces défis, qui varient selon les différentes sous-populations d'hommes proches aidants, requièrent des interventions ciblées et inclusives, un accès à une information adaptée, ainsi que d'un soutien émotionnel, clinique, juridique et financier. Le soutien familial, communautaire et du système de la santé est important, tout comme l'accès à des services de soutien et à des programmes de formation adaptés à leurs besoins spécifiques et à leurs réalités.

Conclusion : Cette revue de littérature met en évidence les défis rencontrés par les hommes proches aidants au Québec et à l'international. Elle souligne le besoin d'une approche flexible et personnalisée pour répondre à leurs besoins spécifiques, en favorisant des actions concertées et coordonnées. Elle souligne la nécessité de prendre en considération la grande diversité intrinsèque à cette population, notamment en raison des différences sociales, ethnoculturelles, économiques et d'identités sexuelles et de genre. Les résultats de cette revue pourraient soutenir le CIUSSS-ODIM dans le développement et l'implantation des interventions et des programmes de soutien inclusifs et mieux adaptés à la réalité des hommes proches aidants.

LES HOMMES PROCHE-AIDANTS

Synthèse des résultats principaux | Mai 2024

IMPACTS

- **Santé mentale :** dépression, stress, difficultés à exprimer leurs émotions, épuisement émotionnel
- **Santé physique :** épuisement physique, douleurs musculosquelettiques, risque accru de maladies cardiovasculaires lié au stress chronique
- **Relations interpersonnelles :** changements dans les dynamiques de couple et familiales, tensions, augmentation des conflits et isolement social
- **Économiques :** coûts liés aux soins, perte de revenus pour s'occuper de la personne aidée, impact sur la carrière et l'épargne

ENJEUX

- **Cliniques :** obstacles dans l'accès à l'information médicale pertinente et aux soins
- **Santé mentale :** expression des émotions et recherche d'aide difficiles, difficultés d'accès aux ressources et des services existants
- **Santé physique :** accès aux soins difficile : contraintes de temps, d'argent, etc.
- **Sociaux :** stigmatisation et discrimination, pouvant entraîner des difficultés d'acceptation et des pressions sociales
- **Juridiques :** difficultés d'accès à l'information et aux services juridiques

BESOINS

- **Cliniques :** aide pour naviguer le système de santé et trouver des ressources appropriées
- **Santé mentale :** soutien émotionnel, familial, communautaire, accès à l'informations et répit
- **Économiques :** employeurs flexibles, soutien financier, services abordables et informations sur les prestations et ressources utiles
- **Juridiques :** soutien juridique pour comprendre leurs droits et les services disponibles.
- **Implantation :** les services doivent être flexibles, de proximité, adaptés à la réalité économique et aux autres particularités

TYPES DE SOUTIEN

- **Familial :** soutien de leur famille
- **Communautaire :** soutien de leur communauté locale, dont d'organismes
- **Professionnel :** soutien des professionnels de la santé et des services sociaux, dont le soutien psychologique pour faire face au stress
- **Financier :** soutien financier pour couvrir les coûts et pallier les impacts associés à la proche aidance
- **Juridique :** soutien juridique pour comprendre leurs droits et accéder aux services juridiques disponibles

BONNES PRATIQUES

- **Cliniques :** interventions en ligne, formations pour les proches aidants et coordination efficace des soins
- **Santé mentale :** services d'aide psychosociale, programmes d'éducation et de formation, services de soutien personnalisé
- **Social :** développement de réseaux élargis, éducation sur la maladie et le rôle de proche aidant.
- **Économiques :** soutien financier pour les organismes d'aide, couvertures d'assurance adéquates
- **Juridiques :** reconnaissance de l'importance des documents légaux, dont de planification successorale
- **Implantation :** services soucieux de la santé mentale du proche aidant, qui reconnaissent leur rôle et travail et qui adaptent les services aux réels besoins

Pour plus de détails, consulter le rapport complet

UÉTMIS-SS
CIUSSS DE L'OUEST-DE-L'ÎLE-DE-MONTRÉAL

INTRODUCTION

Avec le vieillissement croissant de la population et la place prépondérante des soins à domicile dans le système de santé au Québec, la proche aidance représente un élément clé pour la continuité des soins. Selon les données de 2018 de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) sur la proche aidance au Québec, 21 % des personnes âgées de 15 ans et plus exerçaient au moment de l'enquête un rôle de proche aidant. Cela représente près d'un million et demi de proches aidants, dont 42,5 % sont des hommes[2]. Bien que ces hommes proches aidants (HPA) soient moins nombreux que les femmes, ils représentent néanmoins une part importante, mais souvent moins visible, des proches aidants de la province.

Malgré la contribution positive de la proche aidance dans la trajectoire de soins et la qualité de vie des personnes aidées, ce rôle peut avoir des impacts négatifs sur plusieurs sphères de la vie des proches aidants, par exemple pour la santé physique et mentale ainsi que pour la vie professionnelle. Ces impacts sont plus ou moins importants d'un contexte à l'autre et varient notamment selon le type et la gravité du problème de santé de la personne aidée[3].

Le profil des personnes proches aidantes est très diversifié. Il varie selon leur âge, leur identité de genre et leur origine ethnoculturelle, mais aussi selon l'âge et l'état de santé de la personne aidée[4]. Bien que la proche aidance soit le plus souvent associée aux femmes, les hommes sont appelés à jouer un rôle clé à titre de proches aidants dans un contexte de vieillissement de la population et des services à domicile limités. En effet, il est démontré dans la littérature qu'il y a presque autant de femmes que d'hommes âgés de 65 ans et plus qui agissent en tant que proches aidants (20,7 % c. 20,2 %)[5]. Selon les études réalisées au Québec, les HPA auraient plus de réticences que les femmes à solliciter de l'aide auprès des membres de leur famille et de leurs proches, ainsi qu'auprès des services offerts par le réseau communautaire ou le réseau de la santé[67]. Cette réticence des HPA serait associée, entre autres, à l'existence d'une contradiction entre leur perception de leur identité masculine et la demande d'aide ou l'utilisation de services[8].

De plus, les personnes nées à l'extérieur du Québec représentent 13,7 % de la population québécoise et près d'une personne immigrante sur cinq (18,5%) est âgée de 65 ans et plus[9]. Ainsi, les proches aidants issus des communautés ethnoculturelles, qui représentaient 32% des proches aidants à Montréal en 2013, sont appelés à contribuer de plus en plus dans la qualité des soins au Québec. Ces proches aidants

[2] ISQ. 2022. La proche aidance au Québec en 2018 : https://statistique.quebec.ca/fr/document/proche-aidance-quebec-2018
[3] American Association of Retired Persons (AARP) & National Alliance for Caregiving (NAC). (2020, May 14). Caregiving in the U.S. https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2020/05/full-report-caregiving-in-the-united-states.doi.10.26419-2Fppi.00103.001.pdf
[4] Gouvernement du Québec. 2021. Politique nationale pour les personnes proches aidantes. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf.
[5] Girard-Marcil, C. et Reiss, M. 2023. Qui sont les personnes proches aidantes au Québec et quel type de soutien apportent-elles? Une analyse différenciée selon le sexe et l'âge. Observatoire québécois de la proche aidance, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.
[6] Davys D, Collins T. Supportive strategies for men who perform a care role: an occupational perspective. International Journal of Therapy & Rehabilitation. 2020;27(5):1-10.
[7] Sanders S. Experiences of rural male caregivers of older adults with their informal support networks. Journal of Gerontological Social Work. 2007;49(4):97-115.
[8] Sanders S. Experiences of rural male caregivers of older adults with their informal support networks. Journal of Gerontological Social Work. 2007;49(4):97-115.
[9]Gouvernement du Québec. 2020. Population immigrée du Québec et des régions Recensement 2016. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/immigration/publications/fr/recherches-statistiques/PUB_Pop_immigree_Quebec_regions_2016.pdf

ont généralement de la difficulté à avoir recours aux services existants et à être adéquatement soutenus par le réseau de la santé et de services sociaux[10]. Il est donc important de considérer certaines spécificités de la proche aidance chez les hommes et de développer une offre de service en proche aidance mieux adaptée à leurs besoins et à leur réalité.

Dans le cadre du plan gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026 (PAG-PPA), la Direction vaccination, dépistage, santé publique, et responsabilité populationnelle (DVDSPRP) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal (CIUSSS ODIM) a élaboré un projet de recherche sur les personnes proches aidantes de genre masculin, incluant celles issues des communautés ethnoculturelles, afin de soutenir la mise en place d'une offre de services pour cette population. C'est dans ce contexte que l'Unité des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (UETMIS-SS) a été sollicitée pour réaliser une revue de littérature des meilleures pratiques pour soutenir la mise en place d'une offre de service optimale en proche aidance chez les hommes incluant ceux issus des communautés ethnoculturelles. Le présent rapport fait état de ce projet et des résultats obtenus.

[10] ACCESSS. 2023. La proche aidance en contexte de diversité ethnoculturelle au Québec. https://accesss.net/wp-content/uploads/2023/02/ACCESSS-Rapport-Proche-aidance.pdf

OBJECTIFS

Les objectifs de cette revue rapide de la littérature sont de :

1) Déterminer les bonnes pratiques en matière de la proche aidance et de la promotion de cette pratique auprès des hommes
2) Déterminer les besoins et les enjeux liés à la proche aidance chez les hommes
3) Déterminer les différents types d'organisation des services de la proche aidance pour les hommes et lesquels fonctionnent bien

Ces objectifs ont mené à élaborer la question décisionnelle suivante : « *Quelles sont les bonnes pratiques pour soutenir la mise en place d'une offre de service optimale en proche aidance chez les hommes, incluant ceux issus des communautés ethnoculturelles ?* », ainsi que les éléments PICOTS qui lui sont attribués, tels que détaillés dans le tableau 1 ci-dessous.

Tableau 1. Éléments PICOTS découlant de la question décisionnelle

Population	Hommes adultes incluant ceux issus des communautés ethnoculturelles de 18 ans et plus
Intervention	Proche aidance
Comparateur	Proche aidance chez les femmes
Outcomes **(Résultats)**	<u>Résultats primaires</u> • Stratégies, modèles • Organisation des services • Besoins, soutien, sécurité • Enjeux: cliniques, organisationnels, légaux, éthiques, sociaux, économiques, sécuritaires, d'implantation • Qualité de services (satisfaction des proches aidants et des patients, efficacité) • Bonnes pratiques <u>Résultats secondaires considérés</u> • Impact sur le bien-être physique et mental • Facteurs socioéconomiques • Barrières et facilitateurs • Analyse de sous-groupes, notamment la proche aidance chez les hommes issus de communautés ethnoculturelles
Temporalité	Tels que rapporté
Setting **(Contexte)**	Services du CIUSSS-ODIM, du Réseau de la santé et des services sociaux et des services communautaires, etc.

MÉTHODE

Afin de répondre à la question décisionnelle, une revue de la littérature a été effectuée suivant un plan de réalisation préétabli et détaillé ci-après.

Recherche documentaire

Une recherche documentaire a été menée par un professionnel en information scientifique (AM). Cette recherche visait à identifier les publications traitant des HPA, avec une attention particulière portée aux proches aidants issus de communautés ethnoculturelles, une sous-population qui était ciblée spécifiquement dans la requête initiale.

La stratégie de recherche a exploré les dimensions du genre masculin (premier concept) dans le contexte de la proche aidance (deuxième concept). Cette stratégie était centrée sur les mots-clés liés au genre masculin et à la proche aidance, incluant des termes relatifs aux minorités et aux communautés ethnoculturelles (troisième concept). La stratégie a été élaborée en combinant vocabulaire libre et contrôlé.

À la suite d'une première recherche documentaire combinant ces trois concepts et leurs mots-clés, une deuxième recherche documentaire élargie, ne limitant pas les résultats aux communautés ethnoculturelles, a été entreprise afin de compléter les informations sur l'intersection entre le genre masculin et la proche aidance.

Les bases de données Medline (Ovid), Embase (Ovid), Cinahl (Ebsco), PsycINFO (Ovid), ainsi que la Cochrane Library (CENTRAL pour les essais contrôlés, et Cochrane Database of Systematic Reviews pour les revues systématiques) ont été consultées pour la recherche de littérature scientifique publiée dans des revues à comité de lecture. En complément, une recherche dans la littérature grise a également été effectuée. Voir l'annexe 4 pour les détails sur la littérature grise consultée.

La recherche a été limitée aux documents publiés depuis l'année 2000, en anglais ou en français, afin de garantir la pertinence et l'actualité des données recueillies. Un processus de déduplication a été réalisé via EndNote pour garantir l'unicité des résultats.

Sélection des études

Initialement, la sélection des documents s'est basée sur les titres et les résumés. Par la suite, une lecture exhaustive des documents pertinents a été réalisée, retenant uniquement ceux répondant aux critères d'inclusion définis au préalable (voir annexe 2). Ces deux phases ont été conduites par une équipe de trois professionnelles scientifiques (BSA, IG, MW et HL) et validées par une entente interjuges. Le processus est illustré dans le diagramme PRISMA (voir annexe 1).

Critères d'inclusion et d'exclusion

Les documents repérés, publiés en français ou en anglais et conformes aux critères du PICOTS (voir tableau 1), ont été inclus dans la sélection. Un tableau détaillant les critères d'inclusion et d'exclusion est présenté à l'annexe 2. Une liste des documents issus de la littérature scientifique et ayant été retenus pour l'analyse se trouve à l'annexe 3.

Extraction des données

Les données ont été extraites à l'aide d'une grille spécifiquement conçue à cet effet. Les éléments retenus portaient sur : 1) les caractéristiques des études; 2) les caractéristiques de la proche aidance; 3) les services de soutien et; 4) les enjeux relatifs à la proche aidance. L'extraction a été effectuée de manière indépendante par une équipe de quatre professionnelles (BSA, IG, MW et SC). Afin d'assurer une cohérence dans l'approche tout au long du processus, une validation par entente interjuges était effectuée lors de discordances et discussions collaboratives en cours d'extraction.

Analyse des données

Sept grandes sphères thématiques sont ressorties de manière itérative en cours d'extraction : sphères clinique, mentale, physique, des relations sociales, économiques, juridiques ainsi que d'implantation de services ou de programmes. De ces sept thématiques, sept tableaux d'analyses ont été développés.

Une analyse descriptive des données de la littérature a été effectuée et plusieurs variables relatives aux caractéristiques des études et à la proche aidance au masculin ont été identifiées. Les données ont également été organisées selon le profil de proche aidant identifié soit, hommes non identifiés comme appartenant aux communautés ethnoculturelles, les hommes issus de communautés ethnoculturelles, les proches aidants aînés, les proches aidants s'identifiant à la diversité sexuelle ou de genre (LGBTQIA2+) et ceux habitant en milieu rural. Les besoins en proche aidance, les types de soutien utilisés, les bonnes pratiques en proche aidance et les enjeux relatifs à cette pratique ont été analysés pour chaque type de proche aidant identifié et pour chaque grande sphère thématique d'analyse. Les analyses ont été réalisées par trois professionnelles scientifiques (BSA, SC, HL).

RÉSULTATS

Cette section présente les résultats obtenus à partir de la littérature analysée. Afin de répondre aux besoins spécifiques du demandeur, les résultats relatifs aux besoins, aux types de soutien, aux bonnes pratiques ainsi qu'aux enjeux sont présentés par profil d'HPA. Les profils n'étant pas mutuellement exclusifs, ces informations peuvent se répéter d'un profil à un autre.

Résultats de la recherche documentaire

La recherche documentaire a initialement permis d'identifier 2898 documents. Le processus de sélection des études est illustré par le diagramme de flux PRISMA en annexe 1. Après l'élimination des doublons (n=958) et l'examen des titres et des résumés (n=1940), 576 documents pertinents ont été identifiés. Après lecture intégrale de ces 576 études, 217 documents répondant à l'ensemble des critères d'inclusion du PICOTS (voir tableau 1) ont été inclus dans l'analyse. La liste de ces 217 documents retenus est disponible à l'annexe 3.

Caractéristiques des publications

Les publications retenues, publiées entre 1999 et 2023 se répartissent comme suit : 65 pour la période 1999-2009, 108 pour la période 2010-2020, 39 pour la période 2021-2023 et 5 dont les dates de publication n'étaient pas mentionnées. Ces publications proviennent de 39 pays situés sur les 6 continents avec la répartition géographique suivante : 130 documents provenant de l'Amérique, 35 de l'Asie, 32 de l'Europe, 10 de l'Australie, 9 de l'Afrique, et un dont le pays n'est pas mentionné. Certaines publications sont des collaborations entre plusieurs pays, notamment États-Unis d'Amérique et Canada (n=1), États-Unis d'Amérique et Chine (n=1), États-Unis d'Amérique et Inde (n=1), l'Islande et la Norvège (n=1) et, dans le cas d'un article, une collaboration entre plusieurs pays de l'Afrique subsaharienne (n=1). Des informations plus détaillées sur les pays sont présentées dans le tableau 2 ci-dessous.

Parmi les publications sélectionnées, 208 adoptent la perspective des HPA, deux abordent celle des personnes aidées, trois traitent de la dyade HPA-personne aidée, et quatre présentent le point de vue des agences ou des services du réseau de la santé ou communautaires.

Tableau 2. Répartition géographique des documents retenus

Amérique (n=130)	– États-Unis d'Amérique (n=97) – Canada (n=27) – Mexique (n=2) – Brésil (n=1) – Équateur (n=1) – Porto Rico (n=1) – Pérou (n=1)
Asie (n=35)	– Chine (n=12) – Japon (n=6) – Taïwan (n=6) – Israël (n=2) – Corée du Sud (n=1) – Turquie (n=1) – Thaïlande (n=1) – Inde (n=1) – Indonésie (n=1) – Pakistan (n=1) – Iran (n=1) – Malaisie (n=1)
Europe (n=32)	– Royaume – Uni (n=12) – Suède (n=4) – France (n=3) – Allemagne (n=3) – Norvège (n=3) – Espagne (n=2) – Italie (n=1) – Suisse (n=1) – Irlande (n=1) – Pays-Bas (n=1) – Portugal (n=1)
Australie (n=10)	– Australie (n=8) – Nouvelle Zélande (n=2)
Afrique (n=9)	– Afrique du Sud (n=3) – Cameroun (n=1) – Nigeria (n=1) – Ghana (n=1) – Tanzanie (n=1) – Kenya (n=1) – Pays d'Afrique subsaharienne (n=1)
Non determiné (n=1)	ND

Caractéristiques des proches aidants masculins dans la littérature repérée

Les résultats de l'analyse des caractéristiques des HPA rapportées dans la littérature selon le nombre de publications qui les mentionne sont présentés dans le tableau 3. Ces résultats montrent des profils variés des HPA avec une forte représentation de la catégorie « HPA en général », c'est-à-dire ceux qui ne sont pas associés dans la littérature comme faisant partie d'une sous-population spécifique (n=143). La catégorie « HPA issus des communautés ethnoculturelles » est également bien représentée (n=79). Quant aux autres sous-populations, les « HPA aînés » (n=39), les « HPA s'identifiant à la diversité sexuelle et de genre » (LGBTQIA2+) (n=16), ainsi que les « HPA vivant dans des milieux ruraux » (n=6) sont moins fréquemment rapportés dans la littérature. Il convient de souligner que, tout comme pour les autres caractéristiques analysées, ces profils ne sont pas exclusifs les uns des autres.

Concernant le lien avec la personne aidée, les conjoints sont les plus fréquemment rapportés (n=139), suivis des fils (n=52), et des pères (n=20). Les amis sont les moins rapportés (n=2), tandis que dans certains cas, la relation reste non définie (n=39).

Quant aux problèmes de santé des personnes aidées, la maladie d'Alzheimer ou de démence est la plus fréquemment mentionnée (n=58), suivie des cancers (incluant le cancer du sein, de la prostate, gynécologique ou de l'œsophage) (n=41), des déficiences physiques ou cognitives (n=20) et des maladies cardiovasculaires incluant le diabète et l'hypertension (n=15). Par ailleurs, plusieurs autres problèmes de santé incluant la sclérose en plaques, les maladies pulmonaires, les maladies chroniques en général, les troubles mentaux ou alimentaires et la Covid-19 ont été rapportés (n=34). Les problèmes de santé liés au VIH/SIDA (n=11), au vieillissement (n=10), et les maladies en phase terminale (n=5) ont également été évoqués. Enfin, dans certains cas, les problèmes de santé n'ont pas été précisés (n= 45).

Tableau 3. Caractéristiques des hommes proches aidants selon le nombre de publications

	Caractéristiques	Nombre de publications (n)*
Âge	15** à 92 ans	
Types de proches aidants	Hommes en général	143
	Hommes issus des communautés ethnoculturelles	79
	Hommes aînés	39
	Hommes LGBTQIA2+	16
	Hommes vivant dans les milieux ruraux	6
Lien avec la personne aidée	Époux/conjoint	139
	Fils	52
	Père	20
	Membre de la famille en général	14
	Amis	2
	ND	39
Problèmes de santé de la personne aidée	Maladie d'Alzheimer ou démence	58
	Cancer	41
	Déficience physique ou cognitive	20
	Maladie cardiovasculaire (incluant diabète, hypertension)	15
	VIH/SIDA	11
	Problèmes de santé liés au vieillissement	10
	Maladie en phase terminale/soins palliatifs	5
	Autres	34
	ND	45

*Les catégories ne sont pas mutuellement exclusives, car une publication pouvait inclure plusieurs caractéristiques (ex. un HPA aîné, LGBTQIA2+ vivant en milieu rural ou des HPA qui sont à la fois époux, conjoint ou fils).
**Publication retenue parce qu'elle portait sur les proches aidants de 15 à 65 ans.

HOMMES PROCHES AIDANTS

En général

Impacts

- Difficultés à exprimer les émotions
- Dépressions, deuils, stress
- Négligence de soi
- Isolement social, stigmatisation et discrimination
- Épuisement physique
- Douleurs musculosquelettiques, maladies cardiovasculaires, problèmes de santé chroniques
- Problèmes de poids et de nutrition
- Modifications des dynamiques familiales, conjugales, professionnelles (ex. tensions et conflits, impact sur la sexualité)
- Perte d'intimité, de liberté et de repères
- Coûts accrus
- Perte de revenus et impact négatif sur la carrière
- Difficultés d'épargne (ex. pour la retraite)

Types de soutien

- Familial : aide d'autres membres de la famille
- Clinique : physique et psychologique
- Communautaire : incluant les amis et les organismes de la communauté
- Institutionnel : système de santé, agences privées
- Social : réseaux élargis de connexions sociales

Besoins

- Assistance pour s'orienter dans le système de santé, trouver les ressources appropriées
- Accès à l'information utile
- Formations et ressources éducatives
- Implication dans les décisions cliniques
- Soutien adapté, tant psychologique, émotionnel, communautaire, familial, juridique que financier
- Flexibilité des employeurs (ex. politiques de travail favorables, conciliation travail / vie personnelle)
- Soutien pour les tâches quotidiennes (ex. tâches domestiques, transport, soins médicaux)
- Répit et évasion
- Reconnaissance et appréciation de leur rôle par les professionnels, les proches et la société
- Aide à l'adaptation à leur nouveau rôle
- Lois et politiques flexibles et équitables
- Utilisation d'un vocabulaire plus adapté à l'identité masculine
- Intervenants sensibles à leur réalité
- Services de proximité, abordables, flexibles et sensibles, adaptés à leurs particularités
- Plus de travaux de recherche sur la justice sociale et l'équité

Enjeux

- Difficulté d'accès aux informations pertinentes (ex. cliniques, médicales, maladies et soins requis, services et ressources disponibles, juridiques)
- Difficulté d'accès aux soins et services (ex. complexité administrative, critères restrictifs d'accès aux ressources juridiques, absence ou limite des services disponibles, coûts élevés)
- Manque de formation clinique sur les soins à prodiguer
- Difficultés à exprimer les émotions
- Résistance à obtenir ou accepter de l'aide extérieure
- Sentiment de ne pas être compris par les professionnels de la santé
- Stigmatisation, discrimination, isolement et pressions sociales
- Barrières culturelles, institutionnelles, linguistiques et juridiques
- Fardeau financier, précarité économique, barrières à l'emploi

Bonnes pratiques

- Reconnaissance du rôle et valorisation des avantages de la proche aidance
- Déconstruction des stéréotypes de genre
- Reconnaissance de l'importances des documents légaux et de planification successorale
- Interventions et soutien en ligne, multimodaux, individuels, familiaux ou en groupe
- Implication active des hommes proches aidants dans le processus de traitement
- Coordination efficace des soins entre les professionnels de la santé
- Soins et interventions adaptés à leurs besoins spécifiques
- Programmes d'information, de formation et d'éducation pour les hommes proches aidants et les professionnels de la santé
- Programmes et services d'aide psychosociale et de soutien personnalisés
- Communication ouverte sur les problèmes de vie sexuelle
- Soutien financier des organismes d'aide aux hommes proches aidants
- Couvertures d'assurances adéquates

LES HOMMES PROCHES AIDANTS EN GÉNÉRAL

Cette section du rapport présente les résultats des articles portant sur les « hommes en général ». Il s'agit des articles qui n'ont pas spécifié le type d'hommes (par exemple, aînés, issu de communautés ethnoculturelles, s'identifiant à la diversité LGBTQIA2+, ou habitant en milieu rural). Les résultats concernant les hommes issus des communautés ethnoculturelles, ceux s'identifiant comme appartenant à la communauté LGBTQIA2+, les HPA aînés ou ceux habitant en milieu rural seront présentés dans les sections suivantes.

1.1 Impacts pour les HPA en général

Santé mentale

Les hommes proches aidants éprouvent des émotions difficiles et intenses. Les études soulignent la tristesse, les dépressions, la frustration, l'anxiété, la détresse, le stress, la colère, la peur, la culpabilité, et la fatigue émotionnelle[11], bien que les hommes aient des degrés d'anxiété et de détresse inférieurs aux femmes proches aidantes[12]. Les sentiments de perte, d'isolement social, de perte de liberté, de repères, d'intimité conjugale et sexuelle ainsi que de deuil sont également vécus et associés à la proche aidance masculine[13]. Selon la littérature, les proches aidants masculins ont aussi une difficulté générale à exprimer leurs sentiments, émotions ou détresse[14]. Cette difficulté, plus grande que chez les femmes, pourrait expliquer que leurs problèmes de santé mentale sont souvent sous-rapportés[15]. Certains HPA font l'expérience de discrimination et de stigmatisation en raison de stéréotypes de genre et d'attentes sociales, ce qui peut également affecter directement leur bien-être émotionnel[16]. Les HPA ont effectivement tendance à négliger leurs propres besoins au profit de ceux de la personne aidée, ce qui peut avoir des conséquences néfastes tant sur leur santé physique que sur leur bien-être psychologique[17]. Il est intéressant de noter que le placement des personnes aidées en résidence de soins peut être associé à des niveaux de stress ou de dépression plus faibles chez l'HPA[18]. De manière générale, le fardeau de la proche aidance au masculin est globalement vécu comme une expérience stressante en raison des attentes élevées, des responsabilités multiples, de l'épuisement émotionnel, la nécessité de jongler avec plusieurs responsabilités en même temps ainsi que l'adaptation nécessaire à de nouveaux rôles[19]. Enfin, les HPA peuvent également ressentir des émotions positives liées à la proche aidance comme la joie, la

[11] 10, 11, 16, 17, 25, 26, 27, 31, 32, 35, 39, 41, 43, 52, 57, 59, 60, 61, 66, 68, 70, 72, 77, 78, 79, 80, 81, 82, 83, 84, 86, 87, 89, 91, 93, 94, 97, 99, 102, 107, 108, 111, 112, 117, 120, 122, 123, 124, 125, 128, 130, 131, 133, 136, 137, 147, 150, 152, 153, 159, 164, 168, 174, 176, 179, 181, 194, 195, 200, 202, 203, 205.
[12] 89.
[13] 8, 11, 16, 23, 27, 29, 31, 32, 34, 35, 39, 39, 43, 52, 57, 60, 63, 66, 68, 72, 76, 77, 78, 80, 81, 82, 91, 93, 97, 99, 104, 108, 112, 114, 120, 121, 123, 124, 130, 131, 140, 143, 149, 159, 162, 164, 165, 168, 171, 175, 176, 182, 194, 200.
[14] 13, 14, 16, 15, 17, 21, 23, 25, 27, 30, 31, 39, 52, 58, 60, 63, 66, 67, 69, 73, 78, 81, 83, 87, 89, 91, 94, 104, 107, 111, 114, 117, 121, 123, 131, 133, 145, 147, 149, 152, 153, 155, 162, 168, 172, 173, 200, 202, 204, 207.
[15] 14.
[16] 25, 29, 34, 77, 78, 79, 81, 84, 87, 91, 115, 122, 175, 200.
[17] 16, 23, 29, 41, 43, 82, 117, 124, 149, 153, 156.
[18] 13.
[19] 1, 7, 8, 10, 11, 13, 14, 16, 23, 25, 26, 27, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 39, 39, 40, 43, 52, 55, 57, 61, 63, 66, 73, 81, 81, 86, 93, 94, 104, 107, 108, 111, 114, 117, 120, 120, 121, 123, 124, 131, 137, 147, 150, 153, 154, 156, 159, 162, 166, 168, 172, 173, 175, 181, 182, 184, 189, 190, 195, 200, 202, 203, 204, 207.

fierté, la gratitude, la satisfaction, la compassion et le dévouement[20]. Selon une étude, les fils proches aidants ressentiraient plus de gratitude que les conjoints proches aidants[21].

Santé physique

La proche aidance chez les hommes[22] engendre des enjeux de santé physique importants. L'épuisement physique est mentionné comme étant une préoccupation prédominante découlant de la surcharge de travail et du manque de repos adéquat[23]. La littérature mentionne également l'impact des charges physiques[24], ainsi que les risques accrus de maladies cardiovasculaires et d'autres troubles physiques associés au stress de l'aidance[25]. Les HPA peuvent également être confrontés à des problèmes de santé chroniques, tels que le diabète et l'hypertension[26]. Enfin, une étude mentionne des liens entre la proche aidance et les problèmes de poids ou de nutrition[27].

Sociaux

Les relations familiales subissent des changements substantiels dans le contexte de la proche aidance chez les hommes. Ces changements influencent la dynamique familiale, entraînent une redéfinition des rôles, et parfois, font émerger des conflits familiaux[28]. Les répercussions sur la vie privée, caractérisées par la présence régulière de personnes externes, comme des aides à domicile, et des changements au niveau de l'environnement à la maison, sont des facteurs supplémentaires qui influencent la vie sociale des proches aidants[29]. L'impact de la proche aidance sur la relation conjugale est également mentionné dans la littérature, qui souligne un éloignement entre les partenaires, un manque de connexion émotionnelle et la création de tensions. Ceci est souvent jumelé avec la pression sociale associée aux attentes entourant le mariage[30]. Certaines études rapportent aussi des difficultés des pertes dans le cadre des relations conjugales, incluant la perte d'intimité et de vie sexuelle[31]. Les implications cliniques sur la relation de couple et sur la vie sexuelle constituent une complexité supplémentaire. Par exemple, certains traitements médicaux sont susceptibles d'affecter la dynamique intime du couple[32], tel que les difficultés communes qui sont rencontrées dans la vie sexuelle lors de cancer du sein, de chimiothérapie et de mastectomie[33]. L'isolement social lié à la proche aidance, en général, ressort comme un défi majeur. Ceci affecte le réseau social de l'HPA et ses relations, malgré le besoin accru de maintenir des connexions et de recevoir de l'aide[34]. La proche aidance peut également être liée à une augmentation des tensions et de conflits au travail[35]. Dans le contexte du travail, les études mentionnent également de la discrimination en raison du rôle de HPA[36].

[20] 25, 35, 60, 99, 153, 159.
[21] 97.
[22] 20, 39, 57, 62, 63, 74, 107, 123, 124, 125, 131, 133, 149, 175, 181, 188, 191, 203, 209.
[23] 20, 39, 39, 63, 107, 123, 124, 125, 131, 149, 175, 181, 203.
[24] 1, 8, 25, 39, 63, 123, 164, 207.
[25] 11, 94, 202, 203.
[26] 107, 128, 164.
[27] 55.
[28] 7, 35, 41, 61, 94, 102, 111, 112, 121, 125, 181.
[29] 43, 123.
[30] 7, 11, 35, 39, 43, 52, 63, 70, 87, 97, 112, 121, 131, 168.
[31] 16, 43, 81, 165.
[32] 23, 41, 43, 52, 63, 90, 93, 97, 112, 123, 143.
[33] 63.
[34] 7, 13, 25, 29, 30, 31, 39, 60, 63, 97, 107, 112, 114, 123, 130, 151, 156, 159, 175.
[35] 41, 55, 61, 63, 97, 111, 207.
[36] 1, 41.

Économiques

La littérature soulève de nombreux enjeux économiques pour les proches aidants masculins en général, soulevant différents coûts, dont ceux associés aux médicaments, aux équipements spécialisés, aux soins à domicile ou en institution, à l'adaptation du domicile, etc.[37] La perte de revenus est un enjeu considérable, en raison d'absences fréquentes, d'une réduction des heures de travail pour s'occuper de la personne aidée ou de la perte de l'emploi[38].

Cela peut mener à un impact négatif sur la carrière, la performance, les promotions ou l'avancement professionnel[3940]. L'impact de la proche aidance sur la vie professionnelle est important, pouvant engendrer le déclin de certaines occasions favorables, allant même jusqu'à l'incapacité de se rendre au travail.[41] La littérature soulève également les difficultés d'épargne et insécurité financière. Par exemple, cela peut être l'épargne pour la retraite ou la planification d'épargne à long terme, devenue difficile ou impossible en raison de la situation de proche aidance[42].

1.2 Besoins des HPA en général

Santé mentale

Plusieurs études mettent en lumière plusieurs besoins des HPA en matière de soutien émotionnel et de prévention en santé mentale. Ces besoins sont liés au soutien psychologique adapté, à l'accès à l'information, au soutien familial et communautaire, aux espaces pour s'exprimer et aux conseils pour gérer ou prévenir l'épuisement et les conséquences émotionnelles[43]. Certaines études indiquent également l'importance d'inclure des services de soutien spirituels et religieux[44], ainsi que des services en milieu de travail ou de l'employeur[45]. Le besoin de répit et d'évasion pour les HPA est aussi soulevé, afin de pouvoir se reposer et d'échapper temporairement à leurs responsabilités de proches aidants[46]. Les HPA mentionnent également le besoin de s'adapter à leurs nouveaux rôles, notamment le fait de jongler avec différentes responsabilités tout en préservant leur masculinité ou d'effectuer les tâches traditionnellement associées aux femmes et aux cliniciens[47]. La nécessité d'accéder à des services d'aide rémunérés[48] de services d'aides pour les tâches ménagères[49] est également rapportée. Enfin, les études soulèvent aussi un besoin de reconnaissance et d'appréciation de l'implication et du rôle de ces hommes,

[37] 1, 41, 43, 102, 114, 131, 162, 202.
[38] 1, 23, 25, 35, 41, 52, 55, 102, 114, 124, 131, 150, 205.
[39] 1, 23, 35, 41.
[40] 23, 41.
[41] 41, 55, 61, 63, 97, 111, 207.
[42] 35, 41.
[43] 7, 10, 11, 15, 16, 17, 23, 26, 29, 31, 32, 34, 35, 38, 43, 52, 57, 60, 63, 66, 68, 69, 70, 72, 76, 79, 80, 81, 82, 83, 86, 91, 93, 97, 109, 112, 115, 117, 120, 120, 121, 123, 124, 125, 128, 129, 130, 133, 136, 137, 140, 145, 147, 149, 150, 151, 152, 153, 155, 156, 159, 162, 165, 166, 167, 168, 171, 175, 176, 179, 181, 182, 184, 185, 189, 190, 194, 195, 197, 202, 203, 204, 205.
[44] 184.
[45] 205.
[46] 10, 17, 27, 31, 35, 39, 43, 57, 66, 68, 77, 80, 82, 97, 99, 104, 109, 115, 117, 124, 125, 133, 140, 145, 147, 150, 153, 154, 155, 156, 164, 165, 172, 176, 185, 197, 204.
[47] 7, 16, 29, 33, 52, 57, 58, 60, 77, 78, 79, 81, 94, 107, 111, 112, 122, 128, 130, 133, 137, 143, 149, 151, 159, 176, 182, 189, 197, 203.
[48] 147.
[49] 77.

tant de la part de la famille que des professionnels de la santé[50], même après le décès de la personne aidée[51].

Cliniques

Les proches aidants expriment souvent le besoin d'assistance pour naviguer dans le système de santé, trouver des ressources appropriées, et s'orienter lors des visites médicales ou des soins à domicile[52]. Les enjeux cliniques soulignent l'importance de développer des stratégies d'intervention visant à renforcer les compétences cliniques des proches aidants, à faciliter leur accès aux services de santé, et à répondre à leurs besoins spécifiques en matière d'information et de soutien médical. Par exemple, il est essentiel de fournir des services de formation et des ressources éducatives actualisées sur les soins médicaux, les diagnostics, la gestion de la maladie (et de ses différents stades), que ce soit pour les soins à domicile, les soins de jour à l'hôpital ou en cliniques spécialisées[53]. De plus, il est important que ces services et ressources soient adaptés aux particularités des HPA[54]. Il est également nécessaire de reconnaître leurs rôles en tant que proches aidants, leur contribution dans le processus de soin, ainsi que de les inclure dans les prises de décision sur les soins cliniques[55].

Économiques

Pour pallier les enjeux économiques des proches aidants masculins en général, la littérature soulève le besoin d'information sur les prestations sociales disponibles ainsi que sur les occasions favorables d'emploi[56]. Des besoins sont aussi soulevés quant à la conciliation entre le travail et les obligations et responsabilités de la proche aidance[57]. Ainsi, ils auraient besoin d'employeurs flexibles et compréhensifs envers la réalité de la proche aidance pour favoriser leur maintien d'emploi [58]. Cela peut prendre la forme, par exemple, d'horaires flexibles, de possibilité de télétravail, de congés payés, de politiques de travail plus favorables et attentives à la réalité des proches aidants ou de retraites anticipées. Afin de surmonter les coûts et les pertes de revenus,[59] il est nécessaire d'offrir un soutien financier aux HPA[60]. Les ressources et services financièrement accessibles, telle que l'aide gratuite, subventionnée ou à prix abordable (repas, ménage, transport, services infirmiers, technologies de communication, etc.), sont ainsi importants pour eux[61].

Juridiques

Les proches aidants masculins ont besoin de soutien juridique pour comprendre les informations et pour faire valoir leurs droits[62]. Afin de s'adapter à la diversité des besoins et des priorités de ces derniers, les politiques et les lois en faveur des proches aidants masculins doivent être flexibles et être éclairées par les perspectives des intervenants en santé et services sociaux qui sont directement impliqués sur le

[50] 14, 27, 57, 66, 77, 78, 79, 91, 102, 115, 121, 128, 143, 164, 174, 181, 200, 202.
[51] 91.
[52] 41, 97, 102, 125, 155, 162.
[53] 1, 2, 3, 13, 29, 43, 52, 63, 82, 83, 84, 86, 90, 93, 97, 102, 121, 123, 125, 128, 130, 137, 145, 147, 150, 154, 155, 162, 181, 185, 190, 195, 202.
[54] 2, 184, 207.
[55] 3, 82, 97, 102, 147, 150, 156, 162, 181.
[56] 41, 136.
[57] 1, 7, 23, 25, 29, 41, 61, 102, 111, 125, 128, 131, 136, 207.
[58] 7, 23, 25, 37, 41, 61, 93, 95, 102, 111, 131, 136, 185, 202, 205, 207.
[59] 20, 23, 25, 31, 37, 41, 55, 86, 95, 109, 114, 121, 124, 131, 136, 150, 162, 185, 202, 205.
[60] 20, 23, 25, 31, 37, 41, 55, 86, 95, 109, 114, 121, 124, 131, 136, 150, 162, 185, 202, 205.
[61] 7, 10, 17, 27 31, 33, 60, 66, 70, 77, 81, 91, 109, 114, 121, 124, 128, 130, 131, 136, 140, 149, 150, 171, 185, 202, 205, 207
[62] 1, 15.

terrain[63]. Les politiques visant à protéger l'enfant et à garantir la dignité des soins doivent prendre en compte de manière équitable le rôle des pères proches aidants dans le processus des soins palliatifs pédiatriques[64]. Enfin, il est important de continuer les recherches pour promouvoir la justice sociale et une plus grande équité pour les proches aidants masculins afin de mieux comprendre leur réalité et de mieux répondre à leurs besoins spécifiques[65].

Implantation de services ou de programmes

Les HPA en général ont besoin de plus de flexibilité concernant les services ou les programmes offerts, notamment au niveau de la durée ou du moment [66]. Ces derniers ont également besoin de services de proximité et de moyens de transport simples et faciles[67]. Un autre besoin soulevé par plusieurs auteurs est celui d'utiliser un vocabulaire ou un angle qui est adapté à l'identité masculine. Par exemple, utiliser un discours axé sur les solutions et sur de l'information pratique[68]. Cela sera moins dissuasif qu'un discours les invitant à venir chercher de l'aide, communiquer, partager leurs émotions ou obtenir du soutien. De la même manière, utiliser des identifiants qu'ils acceptent comme « conjoint » plutôt que « proche aidant » serait plus avantageux pour rejoindre cette population[69]. Les HPA ont également besoin de services abordables ou simplement d'une information claire indiquant que le service est financièrement abordable, ainsi que des intervenants conscients de leur réalité économique[70]. Ils ont aussi besoin de services adaptés à leurs particularités.[71]

1.3 Types de soutien aux HPA en général

Santé mentale

Selon les données de la littérature, les HPA bénéficient de différents types de soutien pour les aider dans leurs responsabilités. Ce soutien peut être catégorisé de la manière suivante :

- Soutien familial qui inclut l'aide informelle de la part d'une conjointe ou épouse, d'un enfant ou d'un autre membre de la famille[72].
- Soutien communautaire, quant à lui, inclut le soutien informel provenant des amis, de la communauté spirituelle ou religieuse, culturelle, ainsi que des pairs[73]. Ce type de soutien peut aussi inclure les infirmières communautaires[74].
- Soutien du système de la santé qui comprend le soutien formel du système de santé par le biais des professionnels de la santé, des thérapeutes et des travailleurs sociaux[75]. Ce type de soutien peut aussi

[63] 23, 63, 114, 124.
[64] 151.
[65] 23, 95.
[66] 109, 117.
[67] 37, 109.
[68] 25, 109, 117, 130.
[69] 25, 109, 117, 130.
[70] 37, 109.
[71] 13, 109, 117.
[72] 7, 10, 25, 26, 27, 33, 34, 35, 36, 38, 39, 43, 52, 53, 60, 67, 68, 73, 82, 83, 91, 102, 124, 140, 145, 147, 149, 167, 168, 171, 172, 173, 179, 182, 203, 207.
[73] 10, 25, 26, 27, 34, 36, 38, 39, 43, 52, 53, 57, 60, 67, 68, 73, 77, 82, 91, 102, 109, 122, 124, 145, 147, 149, 150, 167, 168, 171, 172, 173, 174, 176, 179, 182, 184, 203, 207.
[74] 171.
[75] 7, 10, 27, 34, 38, 39, 43, 53, 57, 66, 68, 76, 77, 82, 83, 87, 91, 102, 109, 122, 129, 140, 143, 145, 153, 168, 173, 182, 185.

impliquer les professionnels et les agences du privé[76] ainsi que les travailleurs et conjoints rémunérés[77].

Clinique

Les professionnels de la santé doivent fournir un soutien clinique continu aux proches aidants, en les guidant dans la prestation des soins et en leur offrant un soutien, non seulement au niveau de la santé physique, mais également au niveau de la santé mentale[78]. Enfin, il est important de souligner le soutien de la famille[79] et celui des professionnels de la santé, tels que des infirmières, des médecins ou autres dans la prestation des soins[80].

Social

Le soutien social est discuté relativement au développement de réseaux élargis, qui non seulement fournissent de l'aide concrète, mais contribuent également à maintenir des connexions sociales essentielles[81]. La reconnaissance et l'appréciation des proches aidants pour leurs efforts sont fondamentales pour renforcer leur bien-être psychosocial et atténuer la stigmatisation sociale liée à leur rôle[82]. En somme, la mise en œuvre de ces interventions sociales est essentielle pour créer un environnement de soutien adéquat et holistique pour les proches aidants.

1.4 Enjeux pour les HPA en général

Santé mentale

Les principaux enjeux liés à la proche aidance au masculin au niveau de la santé mentale incluent :

Barrières à l'expression et à la recherche d'aide	• La difficulté et la réticence des HPA à exprimer leurs sentiments et leurs émotions, qui contribuent à la sous-estimation de leur charge émotionnelle[83]. Cette réticence peut être liée à leur peur de montrer leur vulnérabilité émotionnelle[84]; de s'exprimer dans les groupes de discussion[85] ou de parler de leur vie privée[86]. • La minimisation de la détresse émotionnelle par les hommes[87]. • La difficulté et la réticence à demander de l'aide et du soutien, souvent liées à la crainte de déranger ou à la perception de la demande comme un signe de faiblesse[88]. • La difficulté à accepter de l'aide[89].

[76] 68.
[77] 76.
[78] 30, 83, 195.
[79] 7.
[80] 7, 52, 125.
[81] 15, 16, 23, 25, 31, 41, 43, 52, 60, 70, 82, 84, 90, 93, 95, 97, 102, 107, 109, 109, 111, 112, 114, 121, 123, 125, 128, 129, 130, 131, 136, 137, 145, 147, 149, 151, 154, 155, 156, 159, 173, 175, 202, 203, 205, 207.
[82] 25, 39, 52, 97, 148, 149, 151.
[83] 25, 41, 52, 57, 68, 79, 117, 137, 154, 159, 167.
[84] 52.
[85] 31.
[86] 68.
[87] 93.
[88] 31, 45, 76, 137, 154, 167.
[89] 77.

Limitations des ressources et des services existants	• La disponibilité et l'accessibilité limitées des ressources[90], notamment le manque de services de soutien et d'accompagnement lors de la transition vers les résidences de soins[91]; l'absence d'informations en général[92] et sur les problèmes liés à la vie sexuelle en particulier[93]; l'insuffisance des services de soutien[94]; ou le roulement du personnel dans les services de soutien[95]. • L'inadéquation ou l'insuffisance des services de soutien existants[96]. • L'absence des services d'aide psychosociale[97]
Problèmes d'interaction avec les services formels et utilisation des services de soutien	• Le sentiment de ne pas être compris par les prestataires de services d'aide formels[98] et les difficultés d'interaction avec ces services[99]. • La sous-utilisation des services de répit disponibles[100] et la réticence à utiliser les réseaux communautaires et ceux du système de santé[101]. • L'invisibilité et la non-détection du fardeau subjectif de la proche aidance[102].

Cliniques

Les HPA sont confrontés à divers enjeux cliniques qui impactent leur rôle et leur bien-être. Parmi ces défis, on retrouve la disponibilité et l'accès limités à l'information médicale pertinente relative, entre autres, aux soins post-hospitalisation, aux maladies, aux traitements, et aux effets secondaires potentiels[103]. L'accès aux soins cliniques est également entravé par divers facteurs, tels que la complexité des démarches administratives, les conflits d'horaire avec les heures de travail, la stigmatisation et la discrimination rencontrées lors des visites médicales, le manque de diversité ethnoculturelle dans les équipes de soin, les délais dans l'accès aux soins et le manque de confiance chez le médecin de famille et la peur de la contamination[104]. Par ailleurs, le manque de formation clinique appropriée constitue un autre obstacle important pour exécuter certaines tâches médicales, mettre en avant les autosoins possibles, ou comprendre les informations relatives à l'administration des médicaments et aux effets secondaires[105].

Sociaux

La stigmatisation liée au rôle de proche aidant, et basée sur des normes de genre et des stéréotypes, entraîne des défis d'acceptation et des pressions sociales, contribuant à la stigmatisation sociale[106]. La stigmatisation liée à la maladie, quant à elle, peut entraîner un isolement social et des difficultés à accéder

[90] 16, 43, 63, 66, 72, 93, 140, 149, 155.
[91] 72.
[92] 155.
[93] 93.
[94] 140.
[95] 66.
[96] 140, 155.
[97] 66.
[98] 162.
[99] 155.
[100] 147.
[101] 57.
[102] 195.
[103] 2, 13, 15, 16, 43, 52, 82, 90, 93, 97, 123, 128, 147, 150, 155, 181, 185.
[104] 13, 84, 102, 121, 128, 185.
[105] 1, 2, 13, 15, 16, 43, 52, 54, 63, 82, 102, 123, 128, 137, 143, 147, 175, 181, 185, 190, 202.
[106] 2, 7, 14, 18, 25, 29, 36, 39, 40, 45, 60, 61, 63, 84, 107, 159, 162, 175, 197, 207.

aux services appropriés, ajoutant une couche supplémentaire de complexité aux défis sociaux rencontrés par les proches aidants[107]. Tous ces aspects soulignent l'importance de mettre en place des stratégies d'intervention ciblées pour atténuer ces enjeux sociaux.

Économique

Le fardeau financier peut donc être important pour les HDA qui sont déjà en situation de précarité économique[108] et peut occasionner un stress considérable[109]. De plus, la proche aidance masculine est liée à certaines barrières à l'emploi tel que la difficulté à trouver un emploi en raison de l'obligation de s'occuper d'un proche[110]. La difficulté d'accès aux ressources qui sont inaccessibles financièrement constitue un autre enjeu. [111]

Juridiques

Les HPA en général vivent des enjeux d'accès à l'information juridique leur permettant de connaître leurs droits et les services disponibles[112]. La littérature indique que les critères restrictifs d'accès aux services juridiques pour les proches aidants constituent un obstacle à leur efficacité et à leur utilisation[113]. Les HPA en situation de minorité font aussi face à des difficultés de protection légale particulières, par exemple en raison de l'absence de protections légales pour les couples LGBTQIA2+, ce qui peut limiter les droits de visite dans les hôpitaux, la prise de décisions médicales pour le partenaire, etc.[114] De plus, la stigmatisation peut avoir un impact direct sur l'accès aux services (par exemple, ne pas faire de demande de service afin de ne pas dévoiler l'orientation sexuelle des conjoints)[115].

Implantation de services ou de programmes

Différents enjeux d'implantation sont également soulevés dans la littérature. Pour les HPA en général, certains sont liés aux manques de connaissances ou d'accès aux services qui leur sont offerts[116]. Certaines personnes aidées ont également une résistance à accepter l'aide extérieure[117]. Par exemple, ils peuvent avoir une difficulté à considérer ou accepter l'institutionnalisation, manquer de confiance dans les ressources ou dans le système de la santé, ou encore avoir connu de mauvaises expériences dans le passé. Par exemple, certains hommes peuvent craindre le jugement des autres s'ils demandent de l'aide, ou encore s'ils s'identifient comme « proches aidants »[118]. L'isolement social, commun pour les proches aidants, peut aussi mener à une réduction des contacts avec des ressources extérieures, ainsi qu'avec l'obtention d'information ou de soutien[119].

[107] 29.
[108] 102.
[109] 150.
[110] 1, 41.
[111] 7, 31, 60, 70, 109, 114, 121, 124, 128, 130, 131, 136, 149, 150, 185, 202, 205, 207.
[112] 1, 15.
[113] 109.
[114] 61.
[115] 61.
[116] 15, 109.
[117] 3, 52, 109, 136, 207.
[118] 25, 29, 52, 109.
[119] 109.

1.5 Bonnes pratiques envers les HPA en général

Santé mentale

Les bonnes pratiques en santé mentale pour les HPA, relevées dans la littérature, comprennent la mise en place de :

A) SERVICES D'AIDE PSYCHOSOCIALE

Approches
• Psychoéducatives[120] • Adaptées aux différentes phases de la maladie de la personne aidée[121]. • Évoluant selon les besoins et les phases de la proche aidance[122] • Incluant l'accompagnement au moment des placements de leurs conjoints dans les résidences de soins[123] • Offrant du soutien durant la phase de fin de vie et après le décès de la personne aidée[124] • Incluant les dimensions psychosociales pour l'évaluation et la prise en charge psychosociales des proches aidants[125], ce qui pourrait faciliter la déconstruction des attentes sociales chez les professionnels de la santé[126]. • Incluant l'aide dans les aspects instrumentaux ou pratiques[127] au moyen des services d'aide pour les tâches ménagères[128] ou des services de nettoyage[129]. • Associées aux autres services tels que les services de répit pouvant améliorer les taux de participation[130]
Interventions flexibles tant en termes d'horaire que de contenu[131] :
• Individuelles[132], familiales[133] ou en groupe[134]. • À distance : en ligne,[135] par vidéos, appels téléphoniques ou livres[136], ce qui serait plus apprécié et répondrait mieux aux besoins des hommes[137]

[120] 136, 168.
[121] 52.
[122] 81, 99.
[123] 72.
[124] 91.
[125] 81.
[126] 159.
[127] 162.
[128] 77.
[129] 171.
[130] 117, 140, 172.
[131] 66, 72, 80, 93, 107, 136, 147, 150.
[132] 66, 80, 107, 136.
[133] 150.
[134] 66, 107, 109, 117, 136,137, 147.
[135] 15, 16, 77, 125, 131, 189.
[136] 15, 152.
[137] 147.

Soutien sexuel
• Communications ouvertes avec les professionnels de santé et entre les conjoints sur les problèmes dans la vie sexuelle[138]. • Sensibilisation aux possibles impacts sur la vie de couple et la vie sexuelle. Par exemple [139]les impacts de la chimiothérapie, de certains cancers (ex. du sein ou gynécologiques) ou de la mastectomie[140].
Soutien religieux
• Soutien religieux et spirituel,[141] ou être référé à un leader religieux[142]

B) PROGRAMMES D'ÉDUCATION ET DE FORMATION

Pour les proches aidants
• Utilisation de supports variés tels que les vidéos ou les brochures[143]. • Intégration de formations à domicile[144], des évaluations des besoins à domicile[145]; les informations et les références sur/vers l'ensemble de services disponibles et adaptés à leurs besoins et l'implication des services de soins à domicile dans le suivi à domicile du couple et du proche aidant[146]. • Offre de ressources sur les aspects pratiques utiles aux HPA (et les inclure dans les programmes de formation)[147].
Pour les professionnels de la santé :
• Sensibilisation des professionnels de la santé à la différence de genre et à la prise en compte des besoins précis des proches aidants masculins[148] o Intégration des éléments sur la vie intime et sexuelle[149] et les ressources relatives aux aspects pratiques de la proche aidance[150].

[138] 93.
[139] 16, 63, 78, 93.
[140] 63.
[141] 63, 150, 184.
[142] 184.
[143] 85.
[144] 115.
[145] 137.
[146] 149.
[147] 81.
[148] 77.
[149] 143.
[150] 81.

C) SERVICES DE SOUTIEN PERSONNALISÉ

Communication ouverte et information ciblée
Mise à disposition de trousses d'informations complètes, incluant les informations sur les ressources communautaires disponibles[151] à l'hôpital ou lors des visites à domicile[152].
Groupes de soutien et programmes de mentorat adaptés
• Organisation de groupes de soutien soigneusement conçus, tenant compte de leur composition, de leur localisation géographique, du confort des salles, de leur format et de la fréquence des rencontres, afin de répondre aux préférences des hommes[153]. Toutefois, la préférence des interventions individuelles par les hommes est relevée dans la littérature[154]. • Utilisation de petits groupes de discussion pour faciliter les échanges et offrir du temps pour l'apprentissage des compétences de gestion de la détresse et les activités d'autosoins, de jeux de rôle ou des mises en situation[155]. • Mise en place de programmes de mentorat pour un soutien plus personnalisé[156].
Adaptations terminologiques
• Utilisation d'une terminologie adaptée pour améliorer l'engagement et les taux de participation des hommes. Cela inclut la considération de leur préférence pour le terme : o « Conjoint/partenaire » plutôt que « proche aidant »[157]. o « Sessions de travail » ou « séminaires » pour désigner les séances de groupe de soutien158.

Cliniques

Les bonnes pratiques cliniques tirées de la littérature[159] offrent un cadre pour soutenir les HPA dans leur rôle. Ces pratiques incluent la mise en œuvre d'interventions en ligne et multimodales pour offrir des informations concrètes et en continu sur les traitements, ainsi que sur les différentes phases de la maladie. L'implication active des proches aidants dans le processus de traitement, à travers des programmes de formation spécifiques et des groupes de soutien adaptés, est également préconisée. Par ailleurs, une formation continue et de l'éducation sont essentielles pour renforcer les compétences des HPA et faciliter leur engagement dans les soins. De plus, une coordination efficace des soins entre les professionnels de la santé et une offre de services adaptée à leurs besoins spécifiques contribuent à optimiser leur soutien

[151] 137.
[152] 162.
[153] 109, 117.
[154] 80.
[155] 117.
[156] 107.
[157] 77.
[158] 166.
[159] 1, 15, 16, 32, 63, 85, 109, 114, 120, 121, 154, 190, 202.

et leur bien-être. Ces pratiques visent à fournir un soutien holistique et individualisé aux HPA, en reconnaissant leur rôle dans le processus de soins et en répondant à leurs besoins cliniques de manière proactive et efficace.

Sociales

La mise en place de programmes sociaux et de groupes de soutien spécifiquement dédiés aux HPA offre un espace propice pour partager des expériences, recevoir du soutien émotionnel, et créer des connexions avec d'autres personnes confrontées à des défis similaires[160]. L'éducation et l'information sur la maladie, les soins, le rôle de proche aidant, ainsi que la déconstruction des stéréotypes de genre, sont rapportés dans la littérature. Ces initiatives pourraient permettre aux proches aidants d'accéder à des ressources éducatives, de mieux comprendre les défis auxquels ils font face, et de briser les barrières liées aux normes de genre[161].

Économiques

La littérature analysée soulève l'importance de couvertures d'assurances adéquates[162] et du soutien financier des organismes d'aide à la proche aidance[163].

Juridiques

Il est aussi essentiel de reconnaître l'importance des documents légaux et de la planification successorale, tels que les tutelles, curatelles, testaments, procurations et directives médicales anticipées, afin de garantir la protection des droits et des volontés des personnes impliquées[164].

Implantation de services ou de programmes

Il est important de prendre en considération la santé mentale du HPA[165]. De plus, il est important de reconnaître la courbe d'apprentissage normale associée au rôle et aux responsabilités du HPA[166], tout en valorisant son travail[167].

[160] 15, 16, 26, 29, 30, 31, 43, 60, 70, 82, 84, 85, 87, 90, 97, 102, 107, 108, 109, 111, 112, 117, 124, 125, 129, 130, 131, 136, 137, 147, 148, 149, 150, 151, 154, 155, 156, 162, 166, 175, 181, 185, 194, 202, 205, 207.
[161] 1, 7, 14, 15, 16, 18, 26, 29, 30, 37, 39, 43, 60, 63, 70, 82, 84, 85, 97, 102, 108, 109, 117, 123, 128, 130, 136, 137, 147, 148, 149, 151, 154, 156, 166, 181, 190, 207.
[162] 23.
[163] 154.
[164] 43.
[165] 16.
[166] 31.
[167] 197.

HOMMES PROCHES AIDANTS

Communautés ethnoculturelles

Impacts

- Difficultés à exprimer les émotions
- Dépressions, deuils, stress
- Négligence de soi
- Isolement social, stigmatisation et **honte liée à la proche aidance**
- Épuisement physique
- Douleurs musculosquelettiques, problèmes de santé chroniques
- Modifications des dynamiques familiales et conjugales (ex. tensions et conflits, impact sur la sexualité)
- Perte d'intimité, de liberté et de repères
- Coûts accrus
- Perte de revenus et impact négatif sur la carrière

Types de soutien

- Familial : aide d'autres membres de la famille
- Clinique : physique et psychologique
- Communautaire : incluant les amis et les organismes de la communauté
- Institutionnel : système de santé
- Social : réseaux élargis de connexions sociales

Besoins

- Accès à l'information utile
- Formations et ressources éducatives
- Implication dans les décisions cliniques
- Soutien adapté, tant psychologique, communautaire, familial, juridique que financier
- **Soutien religieux et communautaire, adapté à la culture**
- Aide à l'adaptation à leur nouveau rôle
- Flexibilité et compréhension des employeurs (ex. conciliation travail / vie personnelle)
- Soutien pour les tâches quotidiennes (ex. tâches domestiques, transport, soins médicaux)
- Répit et évasion
- Reconnaissance et appréciation de leur rôle
- Lois et politiques flexibles
- Intervenants sensibles à leur réalité
- **Services de proximité, abordables, flexibles et sensibles, adaptés à leurs particularités**
- **Couvertures d'assurances adéquates**
- Plus de travaux de recherche sur la justice sociale et l'équité

Enjeux

- Difficulté d'accès aux informations pertinentes (ex. cliniques, médicales, maladies et soins requis, services et ressources disponibles, juridiques)
- Difficulté d'accès aux soins et services (ex. complexité administratives, critères restrictifs d'accès, **manque de diversité ethnoculturelle**)
- Manque de formation clinique sur les soins à prodiguer
- Difficultés à exprimer les émotions
- Résistance à obtenir ou accepter de l'aide
- **Gestion de la perte de contrôle pouvant mener à la violence et la consommation de substances**
- **Stigmatisation, discrimination, isolement et pressions sociales**
- Difficultés avec les professionnels (ex. pas des hommes, manque de formation ou de sensibilité au milieu)
- **Difficultés relatives à la culture, langue, religion**

Bonnes pratiques

- Reconnaissance du rôle et valorisation des avantages de la proche aidance
- Déconstruction des stéréotypes de genre
- Implication active des hommes proches aidants dans le processus de traitement
- Coordination efficace des soins entre les professionnels de la santé
- **Favoriser le lien de confiance avec les intervenants impliqués**
- Prendre en considération la santé mentale
- **Programmes, services et soutien adaptés aux réalités culturelles, aux besoins spécifiques**
- Programmes d'information, de formation et d'éducation pour les hommes proches aidants et les professionnels de la santé
- Ressources en ligne ou multimodales
- **Interventions psychoéducatives, religieuses, collaboratives, flexibles, individuelles ou de groupe**
- Services de répit et soins de jour à domicile

LES HOMMES PROCHES AIDANTS ISSUS DE COMMUNAUTÉS ETHNOCULTURELLES

2.1 Impacts pour les HPA issus de communautés ethnoculturelles

Santé mentale

Les études analysées mettent en évidence l'impact de la proche aidance sur la santé mentale des HPA issus de communautés ethnoculturelles. Ainsi, selon la littérature repérée, ces HPA vivent la dépression, des niveaux élevés de stress ainsi qu'à des difficultés à exprimer leurs sentiments[168]. Le sentiment de perte de liberté, de perte de repères et de perte d'intimité conjugale et sexuelle est aussi associé à la proche aidance chez ces hommes[169]. Par ailleurs, les études décrivent l'impact psychologique et émotionnel intense incluant la tristesse, la frustration, l'anxiété, la détresse, la colère, la peur, la culpabilité, et la fatigue émotionnelle[170], ainsi que les sentiments de perte, d'isolement social et de deuil. Certains HPA issus des communautés ethnoculturelles vivent un faible niveau de stress[171]. D'autres ont de la difficulté à exprimer leurs émotions et sont plus vulnérables aux émotions négatives[172]. Par exemple, les fils japonais ont tendance à moins exprimer leurs émotions que leurs homologues américains[173]. Par ailleurs, plusieurs études rapportent une faible prévalence de problèmes de santé mentale[174] et de dépression[175] chez les HPA des communautés ethnoculturelles comparés aux femmes des mêmes communautés. Il est à noter que des résultats contradictoires sont documentés par les études qui comparent les hommes et les femmes. En effet, certaines études rapportent de faibles scores de fardeau de la proche aidance chez ces hommes[176], une autre des scores plus élevés[177] alors que d'autres ne trouvent aucune différence entre les hommes et les femmes[178]. Or, le fardeau de la proche aidance au masculin est généralement vécu comme une expérience stressante en raison des attentes élevées, des responsabilités multiples, de l'épuisement émotionnel, la nécessité de jongler avec plusieurs responsabilités en même temps ainsi que l'adaptation nécessaire à de nouveaux rôles[179]. Par ailleurs, ce fardeau serait plus élevé chez les HPA des communautés ethnoculturelles, mais aucune association directe n'a été établie[180]. Alors que de faibles scores de fardeau chez ces HPA[181] et ceux de culture chinoise en particulier[182] ont été rapportés. La négligence de soi est également associée à la proche aidance au masculin chez les communautés ethnoculturelles. Les HPA de ces communautés ont

[168] 6, 12, 24, 42, 48, 62, 65, 96, 98, 146, 158, 161, 178, 183, 187, 210, 211, 213, 214, 217.
[169] 29, 62, 65, 98, 101, 109, 141, 158, 183, 211, 217.
[170] 12, 21, 24, 62, 71, 98, 101, 105, 109, 144, 146, 158, 160, 161, 191, 208, 212, 216, 217.
[171] 71.
[172] 12.
[173] 98.
[174] 48, 146.
[175] 42, 158, 187.
[176] 42, 49, 192.
[177] 134.
[178] 92, 103.
[179] 5, 6, 9, 12, 22, 23, 24, 42, 49, 56, 62, 92, 94, 98, 100, 101, 103, 109, 127, 134, 138, 139, 141, 158, 160, 161, 163, 169, 177, 183, 188, 191, 192, 193, 199, 201, 208, 210, 211, 213, 215.
[180] 23.
[181] 161.
[182] 109.

effectivement tendance à négliger leurs propres besoins au profit de ceux de la personne aidée. Cela peut avoir des conséquences néfastes tant sur leur santé physique que sur leur bien-être psychologique[183]. Enfin, les proches aidants peuvent également ressentir des émotions positives comme les sentiments de satisfaction, la tranquillité d'esprit de savoir que la personne aidée est en sécurité, ou même un sentiment de bénédiction divine[184].

Santé physique

La proche aidance chez les HPA issus d'une communauté ethnoculturelle[185] engendre des enjeux de santé physique importants. La littérature consultée souligne que l'épuisement physique constitue une préoccupation prédominante découlant de la surcharge de travail et du manque de repos adéquat[186]. La littérature mentionne également l'impact des charges physiques sur la santé des HPA issus d'une diversité ethnoculturelle[187] et les associe aux problèmes de santé comme les douleurs musculosquelettiques et les maux de dos. Les risques accrus de maladies cardiovasculaires et d'autres troubles physiques associés au stress de la proche aidance sont aussi soulevés chez ces HPA[188]. Ils peuvent également être confrontés à des problèmes de santé chroniques, tels que le diabète et l'hypertension[189].

Sociaux

Les relations familiales subissent des changements substantiels dans le contexte de la proche aidance chez les hommes issus d'une communauté ethnoculturelle. Ces changements influencent la dynamique familiale, entraînent une redéfinition des rôles, et parfois, font émerger les conflits familiaux[190]. Les répercussions sur la vie privée de ces HPA, des facteurs comme la présence régulière de personnes externes, comme des aides à domicile, et les changements au niveau de l'environnement à la maison influencent également leur vie sociale[191]. L'impact de la proche aidance sur la relation conjugale des HPA issus d'une communauté ethnoculturelle est également mentionné dans la littérature qui souligne un éloignement entre les partenaires, un manque de connexion émotionnelle et la création de tensions, souvent jumelé avec la pression sociale associée aux attentes entourant le mariage[192]. Les implications cliniques sur la relation de couple et la vie sexuelle constituent une complexité supplémentaire. Par exemple, certains traitements médicaux sont susceptibles d'affecter la dynamique intime du couple[193]. Certaines études rapportent que les HPA issus de cette communauté font parfois l'expérience de la discrimination et de la stigmatisation en raison de stéréotypes de genre et d'attentes sociales, ce qui peut affecter leur bien-être émotionnel[194]. Le risque de stigmatisation peut être plus élevé dans la communauté ethnoculturelle du fait par exemple du sentiment de honte lié à la stigmatisation par association[195]. Par exemple, certains hommes peuvent craindre le jugement des autres s'ils demandent

[183] 98, 101, 135.
[184] 101.
[185] 62, 188, 191, 209.
[186] 62, 188, 191, 209.
[187] 101, 212.
[188] 94, 201.
[189] 56, 215, 217.
[190] 22, 24, 98, 100, 101, 106, 126, 135, 160.
[191] 98, 101, 126, 158.
[192] 22, 24, 50, 98, 98, 100, 101, 210, 214.
[193] 100, 210, 211.
[194] 22, 29, 135.
[195] 29.

de l'aide, ou encore s'ils s'identifient comme « proches aidants »[196]. Le risque d'auto-isolement est élevé chez les HPA de la communauté ethnoculturelle[197]. L'impact d'isolement social lié à la proche aidance, en général, ressort comme un autre défi majeur pour ces hommes[198]. Ceci affecte le réseau social du proche aidant et ses relations malgré le besoin accru de maintenir des connexions et de recevoir de l'aide. Cet isolement social peut se caractériser par la réduction de contacts avec les ressources extérieures, avec l'information ou avec le soutien[199].

Économiques

La littérature soulève de nombreux enjeux économiques pour les HPA issus de la communauté ethnoculturelle, dont les coûts associés aux soins, tels que les médicaments, les équipements spécialisés, les soins à domicile (ou en institution) et l'adaptation du domicile. [200] La perte de revenus est un enjeu considérable, en raison d'absences fréquentes, d'une réduction des heures de travail pour s'occuper de la personne aidée ou de la perte de l'emploi[201]. En effet, l'impact négatif sur la vie professionnelle des HPA de cette communauté[202] en matière de performance ou d'avancement professionnel est également rapporté[203].

2.2 Besoins des HPA issus de communautés ethnoculturelles

Santé mentale

La littérature repérée met en lumière plusieurs besoins des HPA issus de la communauté ethnoculturelle en matière de soutien émotionnel et de prévention en santé mentale. Ces besoins sont liés au soutien psychologique adapté, à l'accès aux informations, au soutien familial et communautaire, ainsi qu'à des espaces pour s'exprimer et à des conseils pour gérer ou prévenir l'épuisement et les conséquences émotionnelles[204]. Certains soulignent également le besoin en soutien religieux et communautaire[205] et l'impact de l'ethnicité sur la perception des besoins[206]. Le besoin de répit et d'évasion pour ces hommes est aussi soulevé, afin de pouvoir se reposer et d'échapper temporairement à leurs responsabilités de proches aidants[207]. Les HPA de la communauté ethnoculturelle mentionnent également le besoin de s'adapter à leurs nouveaux rôles, notamment le fait de jongler avec différentes responsabilités tout en préservant leur masculinité ou d'effectuer les tâches traditionnellement associées aux femmes et aux cliniciens[208]. Enfin, les études soulèvent également le besoin de reconnaissance de leur rôle d'HPA et de leur contribution dans le processus de soin, ainsi que le besoin de les inclure dans les prises de décision sur les soins cliniques[209].

[196] 126, 135, 199.
[197] 29.
[198] 22, 62, 98, 98, 127, 141, 158, 188.
[199] 113.
[200] 22, 56, 199.
[201] 22, 42, 98, 100, 105, 116, 199.
[202] 22, 98, 101, 141.
[203] 22, 98, 105, 116.
[204] 12, 22, 24, 47, 56, 96, 100, 101, 109, 109, 113, 126, 135, 139, 141, 183, 187, 193, 199, 208, 210, 212, 213, 217.
[205] 47.
[206] 109.
[207] 98, 100, 101, 103, 109, 126, 135, 183, 187.
[208] 12, 22, 48, 94, 101, 134, 135, 160, 211.
[209] 3, 24, 66, 77, 78, 81, 82, 97, 102, 106, 140, 147, 150, 156, 162, 181, 216.

Cliniques

La littérature rapporte que les HPA issus de la communauté ethnoculturelle ont besoin des services de formation et des ressources éducatives actualisées sur les soins médicaux, les diagnostics, la gestion de la maladie (et des différents stades de celle-ci), que ce soit pour les soins à domicile, les soins de jours à l'hôpital ou en cliniques spécialisées[210].

Économiques

Pour pallier les enjeux économiques des HPA appartenant à une communauté ethnoculturelle, la littérature soulève les besoins relatifs à la conciliation entre le travail et les obligations et responsabilités de la proche aidance[211]. Ainsi, ils auraient besoin d'employeurs flexibles et compréhensifs envers la réalité de la proche aidance pour favoriser le maintien d'emploi[212]. Les HAP de la communauté ethnoculturelle ont également besoin d'un soutien financier afin de surmonter les coûts et les pertes de revenus associés à la proche aidance[213]. Ainsi, les ressources et les services plus accessibles financièrement[214] tels que de l'aide gratuite, subventionnée ou abordable (repas, ménage, transport, infirmières, technologies de communications, etc.) sont importants pour eux[215]. Par ailleurs, la nécessité des couvertures d'assurances adéquates pour cette population d'HPA a été rapportée dans la littérature[216].

Juridiques

Les HPA issus de la communauté ethnoculturelle ont besoin que les politiques et des lois en leur faveur soient plus flexibles, afin de s'adapter à la diversité de leurs besoins et à leurs priorités[217]. Ils ont également besoin de soutien juridique pour comprendre les informations et pour faire valoir leurs droits[218].

Implantation de services ou de programmes

Selon la littérature analysée, les HPA de la communauté ethnoculturelle ont besoin et ont besoin de plus de flexibilité concernant les services ou les programmes offerts, notamment au niveau de la durée ou du moment[219]. Ils ont besoin de services de proximité et de moyens de transport simples et faciles[220]. Ils ont également besoin de services abordables ou simplement d'une information claire indiquant que le service est financièrement abordable, ainsi que des intervenants conscients de leur réalité économique[221]. Les HPA de la communauté ethnoculturelle ont aussi besoin de services et de ressources adaptés à leurs particularités, ou sous-groupes.[222] [223] Enfin, il est important de continuer les recherches pour promouvoir la justice sociale et une plus grande équité pour les proches aidants masculins afin de mieux comprendre leur réalité et de mieux répondre à leurs besoins spécifiques[224].

---

[210] 4, 22, 56, 100, 101, 106, 109, 118, 126, 135, 139, 141, 161, 183, 187, 212, 216.
[211] 116.
[212] 24, 65, 98, 139, 187.
[213] 22, 56, 62, 94, 100, 101, 142, 191, 199, 209, 215.
[214] 7, 31, 60, 70, 109, 114, 121, 124, 128, 130, 131, 136, 149, 150, 185, 202, 205, 207.
[215] 56, 100, 101, 118, 126, 212.
[216] 103.
[217] 127.
[218] 4, 101.
[219] 19, 98, 100.
[220] 113, 159.
[221] 4, 44, 98, 100, 109, 113, 199.
[222] 44, 101, 109, 113, 138.
[223] 109, 183.
[224] 126, 127.

2.3 Types de soutien aux HPA issus de communautés ethnoculturelles

Santé mentale

Selon les données de la littérature, les HPA issus de la communauté ethnoculturelle bénéficient de différents types de soutien pour les aider dans leurs responsabilités. Ce soutien peut être catégorisé de la manière suivante :

- Soutien familial qui inclut l'aide informelle de la part d'une conjointe ou épouse, d'un enfant ou d'un autre membre de la famille[225]. Le soutien des enfants est moins sollicité chez les hommes américains contrairement aux hommes japonais[226].
- Soutien communautaire, quant à lui, inclut le soutien informel provenant des amis, de la communauté spirituelle ou religieuse, culturelle ou ethnoculturelle, ainsi que des pairs[227]. Le soutien communautaire rémunéré est également rapporté[228].
- Soutien du système de la santé qui comprend le soutien formel du système de santé par des professionnels de la santé, des thérapeutes et des travailleurs sociaux[229]. Les services de soins de jour sont également rapportés[230].

Clinique

Les professionnels de la santé doivent fournir un soutien clinique continu aux HPA de la communauté ethnoculturelle, en les guidant dans la prestation des soins et en leur offrant un soutien, non seulement au niveau de leur santé physique, mais également au niveau de leur santé mentale[231]. Enfin, il est important de souligner le soutien des professionnels de la santé, tel que celui des infirmières, des médecins ou autre dans la prestation des soins[232].

Sociaux

Le besoin de soutien social est rapporté en matière de développement de réseaux élargis, qui non seulement fournissent de l'aide concrète aux hommes issus de la diversité ethnoculturelle[233], mais contribuent également à maintenir des connexions sociales essentielles. La reconnaissance et l'appréciation des HPA issus de la diversité ethnoculturelle[234] pour leurs efforts sont fondamentales pour renforcer leur bien-être psychosocial et atténuer la stigmatisation sociale liée à leur rôle. En somme, la mise en œuvre de ces bonnes pratiques sociales est essentielle pour créer un environnement de soutien adéquat et holistique pour les proches aidants.

[225] 62, 98, 100, 127, 135, 138, 139, 141, 158, 188, 199, 211, 213.
[226] 98.
[227] 12, 21, 62, 100, 101, 127, 135, 138, 141, 188, 193, 199, 208, 211.
[228] 21.
[229] 4, 62, 98, 100, 101, 135, 199.
[230] 101.
[231] 44.
[232] 22, 118, 126, 135.
[233] 12, 22, 24, 49, 62, 100, 101, 106, 118, 126, 139, 141, 146, 158, 198, 211.
[234] 211.

2.4 Enjeux pour les HPA issus de communautés ethnoculturelles

Santé mentale

Les principaux enjeux liés à la proche aidance chez les HPA issus de la communauté ethnoculturelle, en matière de santé mentale, mis en évidence dans la littérature incluent :

- La difficulté et la réticence à exprimer les sentiments et les émotions[235].
- La réticence à demander de l'aide et du soutien[236].
- La disponibilité et l'accessibilité limitées des ressources disponibles notamment en matière d'accès aux services de soins à domicile, d'information au début de la proche aidance et d'accès limité en raison de la distance géographique[237].
- L'irrégularité de la participation aux groupes de discussion[238].
- Les barrières culturelles et institutionnelles à l'utilisation des services et à la demande d'aide[239].
- Le manque de connaissance ou de formation des professionnels de la santé en proche aidance dans cette communauté[240].
- La gestion de la perte de contrôle pouvant conduire à la violence conjugale, l'alcoolisme et les abus de psychotropes[241].
- La réticence à héberger la personne aidée en résidence de soins[242].

Cliniques

Les HPA issus de la communauté ethnoculturelle sont confrontés à divers enjeux cliniques qui impactent leur rôle et leur bien-être. Parmi ces défis, on retrouve la disponibilité et l'accès limités à l'information médicale pertinente relative, entre autres, aux soins post-hospitalisation, aux maladies, aux traitements, et aux effets secondaires potentiels[243]. L'accès aux soins cliniques est également entravé par divers facteurs, tels que la complexité des démarches administratives, les conflits d'horaire avec les heures de travail, la stigmatisation et la discrimination rencontrées lors des visites médicales, le manque de diversité ethnoculturelle dans les équipes de soin, les délais dans l'accès aux soins et le manque de confiance chez le médecin de famille et la peur de la contamination [244]. Par ailleurs, le manque de formation clinique appropriée constitue un autre obstacle important pour exécuter certaines tâches médicales ou mettre en avant les autosoins possibles, ou comprendre à les informations relatives à l'administration des médicaments et aux effets secondaires [245].

Sociaux

La stigmatisation liée au rôle de proche aidant chez les hommes issus de la diversité ethnoculturelle[246], basée sur des normes de genre et des stéréotypes, contribue à la stigmatisation sociale. La stigmatisation

[235] 135.
[236] 135, 214.
[237] 158, 199, 217.
[238] 100.
[239] 109.
[240] 101.
[241] 98.
[242] 98.
[243] 24, 101, 216.
[244] 100, 101, 126, 139.
[245] 19, 22, 98, 109, 113, 135, 213.
[246] 24, 98, 126, 160.

liée à la maladie, quant à elle, peut entraîner un isolement social et des difficultés à accéder aux services appropriés, ajoutant une couche supplémentaire de complexité aux défis sociaux rencontrés par les HPA de la communauté ethnoculturelle[247].

Économiques

Le fardeau financier peut être particulièrement difficile pour les HDA issus de la communauté ethnoculturelle déjà en situation de précarité économique[248] et peut occasionner un stress considérable[249].

Juridiques

Les HPA appartenant à la communauté ethnoculturelle vivent des enjeux d'accès à l'information juridique qui leur permettrait de connaître leurs droits et les services disponibles[250]. Pour les hommes appartenant à cette communauté, certains enjeux sont liés aux manques de connaissances ou d'accès aux services qui leur sont offerts[251].

Implantation de services ou de programmes

Différents enjeux d'implantation sont également soulevés dans la littérature. Certains de ces enjeux concernent les professionnels du milieu, notamment lorsqu'ils ne sont pas sensibilisés à la diversité et aux minorités, s'ils ne bénéficient pas d'une formation adéquate, ou s'ils travaillent en silos et ne collaborent pas entre eux.[252] Certaines personnes aidées ont également une résistance à accepter l'aide extérieure[253]. Par exemple, ils peuvent avoir une difficulté à considérer ou accepter l'institutionnalisation, manquer de confiance dans les ressources ou dans le système, ou encore avoir connu de mauvaises expériences dans le passé. Enfin, la littérature souligne l'enjeu des difficultés relatives à la langue, la culture ou la religion chez les hommes issus des communautés ethnoculturelles quand, par exemple, les services ne tiennent pas compte de ces spécificités qui leur sont propres[254].

2.5 Bonnes pratiques envers les HPA issus de communautés ethnoculturelles

Santé mentale

Les bonnes pratiques en santé mentale pour les HPA issus de la communauté ethnoculturelle, relevées dans la littérature, comprennent la mise en place :

1. Des interventions et programmes adaptés aux réalités culturelles incluant des services de sensibilisation spécifiques des professionnels de la santé[255], des programmes d'information et de formation aux réalités culturelles[256] , ainsi que des approches sans jugement et adaptées culturellement [257].

[247] 126.
[248] 150.
[249] 102, 153.
[250] 4, 101.
[251] 4, 22, 44, 100, 101, 109, 113, 127.
[252] 22, 106, 126, 135, 199.
[253] 100, 109, 126.
[254] 19, 50, 101, 109, 113, 179, 193, 199.
[255] 183.
[256] 177.
[257] 109.

2. Des interventions ou programmes de soutien en ligne[258].
3. Des services de soins du jour, de soins à domicile et les services de répit[259].
4. Des interventions pour discuter des défis des fils qui s'occupent de leur mère (gêne, inhibition, respect de l'intimité)[260].
5. Des stratégies faire la promotion de soins psychothérapeutiques et de l'inclusion de la famille élargie[261].
6. D'une collaboration entre les professionnels de la santé et les services communautaires, tout en incluant les leaders religieux et spirituels.[262].
7. Des services d'aide religieux[263].
8. Des interventions psychoéducatives[264].
9. Des interventions spécifiques pour aborder le bien-être sexuel des conjoints et les problèmes qui y sont associés[265].
10. Des groupes de discussion flexibles[266].

Cliniques

Les bonnes pratiques cliniques tirées de la littérature[267] offrent un cadre pour soutenir les HPA dans leur rôle. Ces pratiques incluent la mise en œuvre d'interventions en ligne et multimodales pour offrir des informations concrètes et en continu sur les traitements, ainsi que sur les différentes phases de la maladie. L'implication active de ces HPA dans le processus de traitement, à travers des programmes de formation spécifiques et des groupes de soutien adaptés, est également préconisée. Par ailleurs, une formation continue et de l'éducation sont essentielles pour renforcer les compétences de ces HPA et faciliter leur engagement dans les soins. De plus, une coordination efficace des soins entre les professionnels de la santé et une offre de services adaptée à leurs besoins spécifiques contribuent à optimiser leur soutien et leur bien-être. Ces pratiques visent à fournir un soutien holistique et individualisé aux HPA issus de la communauté ethnoculturelle, en reconnaissant leur rôle dans le processus de soins et en répondant à leurs besoins cliniques de manière proactive et efficace.

Sociales

La mise en place de programmes sociaux et de groupes de soutien spécifiquement dédiés aux HPA de la communauté ethnoculturelle[268] offre un espace propice pour partager des expériences, recevoir du soutien émotionnel, et créer des connexions avec d'autres personnes confrontées à des défis similaires. L'éducation et l'information sur la maladie, les soins, le rôle de proche aidant, ainsi que la déconstruction des stéréotypes de genre, sont rapportés dans la littérature. Ces initiatives pourraient permettre aux proches aidants hommes issus de la diversité ethnoculturelle[269] d'accéder à des ressources éducatives, de mieux comprendre les défis auxquels ils font face, et de briser les barrières liées aux normes de genre.

[258] 12.
[259] 100.
[260] 101
[261] 135.
[262] 135.
[263] 199.
[264] 211.
[265] 210.
[266] 139.
[267] 106, 135, 139, 183, 209, 216.
[268] 12, 47, 49, 56, 62, 92, 94, 100, 101, 103, 138, 139, 141, 183, 199, 206, 212, 213, 216, 217.
[269] 4, 56, 101, 105, 106, 113, 126, 138, 139, 177, 183, 199, 206, 209, 212, 216, 217.

Implantation de services ou de programmes

Il est important de prendre en considération la santé mentale[270] HPA de la communauté ethnoculturelle. L'importance de valoriser les beaux côtés et les avantages de la proche aidance, sans par ailleurs en minimiser les difficultés, est également mentionnée[271]. Enfin, bâtir une relation de confiance avec les intervenants impliqués est essentiel[272].

[270] 164.
[271] 101.
[272] 126.

HOMMES PROCHES AIDANTS

LGBTQIA2+

Impacts

- Difficultés à exprimer les émotions
- Dépressions, deuils, stress
- **Isolement social, stigmatisation et discrimination (ex. stéréotypes de genre ou homophobie)**
- **Épuisement émotionnel** et physique
- Impact sur la sexualité
- Douleurs musculosquelettiques
- Perte d'intimité, de liberté et de repères
- Coûts accrus
- Perte de revenus et impact négatif sur la carrière
- Difficultés d'épargne (ex. pour la retraite)
- **Endettement**

Besoins

- Accès à l'information utile
- Formations et ressources éducatives
- Implication dans les décisions cliniques
- Soutien adapté, tant psychologique, émotionnel, communautaire, familial
- Aide à l'adaptation à leur nouveau rôle
- Flexibilité des employeurs (ex. politiques de travail favorables, conciliation travail / vie personnelle)
- **Égalité économique**
- Répit et évasion
- Reconnaissance et appréciation de leur rôle par les professionnels et les proches
- Lois et politiques flexibles
- **Services de proximité, abordables, flexibles et sensibles, adaptés à leurs particularités**

Types de soutien

- Familial : aide d'autres membres de la famille
- Clinique : physique et psychologique
- Communautaire : incluant les amis et les organismes de la communauté
- Institutionnel : système de la santé, professionnels
- Social : réseaux élargis de connexions sociales
- **Financier : pallier les coûts et pertes de revenus**

Enjeux

- Difficulté d'accès aux informations pertinentes (ex. cliniques, médicales, maladies et soins requis, services et ressources disponibles, juridiques)
- Difficulté d'accès aux soins et services (ex. complexité administrative, absence ou limite des services disponibles)
- **Manque de sensibilisation et d'éducation des équipes à la diversité LGBTQIA2+**
- Manque de formation clinique sur les soins à prodiguer
- **Inégalités économiques**
- Manque de formations des professionnels de la santé
- Difficultés à exprimer les émotions
- Résistance à obtenir ou accepter de l'aide extérieure
- **Isolement, stigmatisation et discrimination, notamment des professionnels de la santé**
- **Difficultés de protection légale (ex. absence de droits, iniquité des droits de visite dans les hôpitaux ou de prise de décisions médicales)**

Bonnes pratiques

- Interventions et soutien en ligne ou multimodaux
- Implication active des hommes proches aidants dans le processus de traitement
- **Programmes et services de soutien personnalisés, tel que pour les personnes séropositives**
- **Reconnaissance de l'importance des documents légaux et de planification successorale**
- Programmes d'information, de formation et d'éducation pour les hommes proches aidants et les professionnels de la santé
- Programmes et services d'aide psychosociale (ex. **groupes de soutien dédiés**)
- Coordination efficace des soins entre les professionnels de la santé

LES HOMMES PROCHES AIDANTS S'IDENTIFIANT À LA DIVERSITÉ SEXUELLE OU DE GENRE

3.1 Impacts pour les HPA s'identifiant à la diversité LGBTQIA2+

Santé mentale

La littérature analysée met en évidence l'impact de la proche aidance sur la santé mentale globale des proches aidants LGBTQIA2+. Ainsi, selon la littérature repérée, les HPA LGBTQIA2+ peuvent ressentir de la dépression, des niveaux de stress élevés ainsi que des difficultés à exprimer leurs sentiments[273]. De manière générale, le fardeau des HPA LGBTQIA2+ est vécu comme une expérience stressante en raison des attentes élevées, des responsabilités multiples, de l'épuisement émotionnel, la nécessité de jongler avec plusieurs responsabilités en même temps ainsi que l'adaptation nécessaire à de nouveaux rôles[274]. Par ailleurs, les études décrivent l'impact psychologique et émotionnel intense incluant la tristesse, la frustration, l'anxiété, la détresse, la colère, la peur, la culpabilité, et la fatigue émotionnelle[275]. Les sentiments de perte, d'isolement social, de perte de liberté, de repères, d'intimité conjugale et sexuelle ainsi que le deuil est également associé à la proche aidance masculine[276]. Une étude rapporte également la perte de la relation conjugale et de vie sexuelle[277]. Enfin, certains proches aidants LGBTQIA2+ font l'expérience de discrimination et de stigmatisation en raison de stéréotypes de genre, des attentes sociales ou de l'homophobie, l'homophobie, affectant leur bien-être émotionnel[278].

Santé physique

Les HPA LGBTQIA2+[279] subissent des impacts importants au niveau de leur santé physique. Les études soulignent l'épuisement physique comme une préoccupation prédominante découlant de la surcharge de travail et du manque de repos adéquat[280]. La littérature mentionne également l'impact des charges physiques[281] tels que les douleurs musculosquelettiques et les maux de dos.

Sociaux

L'isolement social lié à la proche aidance ressort également comme un défi majeur pour les HPA LGBTQIA2+. Ceci affecte le réseau social du proche aidant et ses relations, malgré le besoin accru de maintenir des connexions et de recevoir de l'aide[282]. Les répercussions sur la vie privée, caractérisées par la présence régulière de personnes externes, comme des aides à domicile, et des changements au niveau de l'environnement à la maison, sont des facteurs supplémentaires qui influencent la vie sociale de ces proches aidants[283].

[273] 17, 81, 91, 183, 200.
[274] 34, 81, 183, 200
[275] 12, 17, 21, 27, 57, 66, 68, 72, 77, 78, 79, 80, 81, 99, 133, 153, 164, 174, 176.
[276] 27, 57, 65, 66, 68, 72, 77, 78, 80, 81, 99, 104, 120, 140, 164, 171, 176, 182.
[277] 81.
[278] 34, 53, 81, 91, 115, 122, 200.
[279] 39, 74.
[280] 74.
[281] 17.
[282] 200.
[283] 81.

Économiques

La littérature soulève de nombreux enjeux économiques pour les HPA, dont les coûts associés aux soins, tels que les médicaments, les équipements spécialisés, les soins à domicile ou en institution, l'adaptation du domicile, etc.[284] La perte de revenus est un enjeu considérable, en raison d'absences fréquentes, d'une réduction des heures de travail pour s'occuper de la personne aidée ou de la perte de l'emploi[285]. Cela peut mener à un impact négatif sur la carrière, la performance, les promotions ou l'avancement professionnel[286]. Enfin, la littérature soulève également les difficultés d'épargne et de l'insécurité financière, notamment pour la retraire ou la planification d'épargne à long terme, devenue difficile, voire impossible, en raison de la situation[287], ainsi que l'endettement pour couvrir les coûts associés aux soins ou pour pallier la perte de revenus[288].

3.2 Besoins des HPA s'identifiant à la diversité LGBTQIA2+

Santé mentale

La littérature repérée met en lumière plusieurs besoins des HPA LGBTQIA2+ en matière de soutien émotionnel et de prévention en santé mentale. Ces besoins sont liés au soutien psychologique adapté, de l'accès à l'information, d'un soutien familial et communautaire, d'espaces pour s'exprimer et de conseils pour gérer ou prévenir l'épuisement et les conséquences émotionnelles[289]. De plus, le besoin de répit et d'évasion est aussi soulevé afin de pouvoir se reposer et d'échapper temporairement à leurs responsabilités de proches aidants [290]. Les HPA LGBTQIA2+ mentionnent également le besoin de s'adapter à leurs nouveaux rôles, notamment le fait de jongler avec différentes responsabilités tout en préservant leur masculinité ou d'effectuer les tâches traditionnellement associées aux femmes et aux cliniciens[291]. Enfin, les études soulèvent aussi un besoin de reconnaissance et d'appréciation de l'implication et du rôle de ces hommes, tant de la part de la famille que des professionnels de la santé [292], même après le décès de la personne aidée[293].

Cliniques

Il est essentiel de fournir aux HPA LGBTQIA2+des services de formation et des ressources éducatives actualisées sur les soins médicaux, les diagnostics, la gestion de la maladie et de différents stades de celle-ci, que ce soit pour les soins à domicile, les soins de jours à l'hôpital ou en cliniques spécialisées[294]. De plus, il est important que ces services et ressources soient adaptés aux HPA LGBTQIA2+[295]. Il est également nécessaire de reconnaître leurs rôles et leur contribution, en tant que proche aidant, dans le processus de soin, ainsi que de les inclure dans les prises de décision sur les soins cliniques[296].

[284] 17, 91.
[285] 74, 91, 115.
[286] 91.
[287] 53.
[288] 91.
[289] 17, 34, 38, 76, 81, 91, 115, 179, 183.
[290] 17, 115, 183.
[291] 81, 122.
[292] 91, 115, 200.
[293] 91.
[294] 17, 74, 81, 91, 115, 183, 196, 200.
[295] 17, 53, 58, 74, 115, 183, 200.
[296] 81.

Économiques

Pour pallier les enjeux économiques des HPA LGBTQIA2+, la littérature soulève les besoins relatifs à la conciliation travail et vie personnelle telle que les obligations et responsabilités de la proche aidance[297]. Le besoin d'employeurs flexibles et compréhensifs envers la réalité de la proche aidance est particulièrement important[298]. La littérature note également la nécessité d'une égalité économique effective pour les conjoints de même sexe[299].

Juridiques

Afin de s'adapter à la diversité des besoins et des priorités de ces derniers, les politiques et les lois en faveur des HPA LGBTQIA2+ doivent être flexibles[300].

3.3 Types de soutien aux HPA s'identifiant à la diversité LGBTQIA2+

Santé mentale

Selon les données de la littérature, les HPA LGBTQIA2+ bénéficient de différents types de soutien pour les aider dans leurs responsabilités. Ce soutien peut être catégorisé de la manière suivante :

- Soutien familial qui inclut l'aide informelle de la part d'une conjointe ou épouse, d'un enfant ou d'un autre membre de la famille[301].
- Soutien communautaire, quant à lui, inclut le soutien informel provenant des amis, de la communauté spirituelle ou religieuse, culturelle ou ethnoculturelle, ainsi que des pairs[302].
- Soutien du système de la santé qui comprend le soutien formel du système de santé par les professionnels de la santé, les thérapeutes et les travailleurs sociaux[303]. L'une d'entre elles inclut les travailleurs et conjoints rémunérés[304].

Clinique

Les professionnels de la santé doivent fournir un soutien clinique continu aux HPA, en les guidant dans la prestation des soins et en leur offrant un soutien, non seulement au niveau de la santé physique, mais également au niveau de la santé mentale[305]. Enfin, il est important de souligner le soutien des professionnels de la santé, tels que des infirmières, des médecins ou autre dans la prestation des soins[306].

Social

Le besoin de soutien social est soutenu par le développement de réseaux élargis, qui non seulement fournissent de l'aide concrète aux HPA LGBTQIA2+[307] mais contribuent également à maintenir des

[297] 74.
[298] 81.
[299] 53
[300] 81.
[301] 34, 38, 53, 91, 179.
[302] 34, 38, 53, 91, 122, 179.
[303] 34, 38, 53, 76, 91, 122.
[304] 76.
[305] 17, 115, 200.
[306] 34, 74.
[307] 17, 34, 38, 76, 81, 91, 115, 179, 200.

connexions sociales essentielles. Il est aussi important de prendre en considération le soutien social dont dispose le proche aidant[308].

Économique

Un besoin soulevé avec accent dans la littérature est celui de soutien financier pour les proches aidants, afin de surmonter les coûts et les pertes de revenus inévitables dans la situation[309].

3.4 Enjeux pour les HPA s'identifiant à la diversité LGBTQIA2+

Santé mentale

Les principaux enjeux liés aux HPA LGBTQIA2+ au niveau de la santé mentale incluent :

- La réticence à exprimer leurs sentiments et leurs émotions[310].
- L'accessibilité limitée à des ressources disponibles[311].
- La réticence à demander de l'aide et du soutien[312].
- La discrimination par les professionnels de la santé[313].
- L'absence d'éducation ou formation des professionnels de la santé[314].

Cliniques

Les HPA LGBTQIA2+ sont confrontés à divers enjeux cliniques qui impactent leur rôle et leur bien-être. Parmi ces défis, on retrouve la disponibilité et l'accès limités à l'information médicale pertinente relative, entre autres, aux soins post-hospitalisation, aux maladies, aux traitements, et aux effets secondaires potentiels[315]. L'accès aux soins cliniques est également entravé par divers facteurs, tels que la complexité des démarches administratives, les conflits d'horaire avec les heures de travail, la stigmatisation et la discrimination rencontrées lors des visites médicales, le manque de sensibilisation et d'éducation des équipes de soin à la diversité LGBTQIA2+, les retards dans l'accès aux soins et le manque de confiance du médecin de famille et la peur de la contamination [316]. Par ailleurs, le manque de formation clinique appropriée constitue un obstacle important pour exécuter certaines tâches médicales ou mettre en avant les autosoins possibles, ou comprendre ce qui a trait à l'administration des médicaments et aux effets secondaires[317].

Sociaux

La stigmatisation liée au rôle de HPA LGBTQIA2+[318], basée sur des normes de genre et des stéréotypes, entraîne des défis d'acceptation et des pressions sociales, contribuant à la stigmatisation sociale. Enfin, la stigmatisation liée à la maladie peut entraîner un isolement social et des difficultés à accéder aux services

[308] 38.
[309] 17, 34, 74, 81, 91, 115, 142.
[310] 81.
[311] 17.
[312] 76.
[313] 91.
[314] 91.
[315] 17, 74.
[316] 17, 53, 91, 200.
[317] 17, 34, 81, 91, 115, 196.
[318] 53, 76, 81, 115.

appropriés chez les LGBTQIA2+[319], ajoutant une couche supplémentaire de complexité aux défis sociaux rencontrés par les HPA.

Économiques

La littérature soulève des enjeux d'inégalités économiques pour les HPA LGBTQIA2+[320].

Juridiques

Les HPA LGBTQIA2+ vivent des enjeux d'accès à l'information juridique leur permettant de connaître leurs droits et les services disponibles. Ils ont également besoin de soutien juridique pour comprendre ces informations et pour faire valoir leurs droits[321]. Les HPA d'un conjoint de même sexe font face à des défis juridiques spécifiques. Ils ont besoin de renseignements précis sur leurs droits[322] et font face à des difficultés de protection légale, par exemple dans les contextes d'absence de protections légales pour les couples LGBTQIA2+, qui peut limiter les droits de visite dans les hôpitaux ou la prise de décisions médicales pour le partenaire.[323] Les enjeux de stigmatisation peuvent directement entraver leur accès aux services[324]. Certains évitent notamment de demander des services afin de ne pas divulguer leur orientation sexuelle ou celle de leur conjoint[325]. Les difficultés ou l'absence de protection légale pour les couples de même sexe peuvent par exemple restreindre leurs droits de visite à l'hôpital ou la capacité de prendre des décisions médicales en cas d'inaptitude de leur partenaire[326].

3.5 Bonnes pratiques envers les HPA s'identifiant à la diversité LGBTQIA2+

Santé mentale

Les bonnes pratiques en santé mentale pour les HPA LGBTQA2+, relevées dans la littérature, comprennent la mise en place :

- D'interventions et de programmes dynamiques qui évoluent selon les besoins et les phases de la proche aidance[327], incluant la phase de fin de vie et après le décès de la personne aidée[328].
- De programmes d'éducation et formation pour les professionnels de la santé, incluant les informations pratique sur la proche aidance[329].
- De programmes d'éducation et de formation des proches aidants à domicile[330].
- D'interventions incluant les dimensions psychosociales pour l'évaluation et la prise en charge psychosociales des proches aidants[331].

[319] 34, 91.
[320] 17, 53.
[321] 17, 53.
[322] 74, 76, 91.
[323] 61.
[324] 34, 61.
[325] 34, 61.
[326] 34, 74, 76, 91.
[327] 81, 99.
[328] 91.
[329] 81.
[330] 115.
[331] 81.

Cliniques

Les bonnes pratiques cliniques tirées de la littérature[332] offrent un cadre pour soutenir les HPA dans leur rôle. Ces pratiques incluent la mise en œuvre d'interventions en ligne et multimodales pour offrir des informations concrètes et en continu sur les traitements, ainsi que sur les différentes phases de la maladie. L'implication active des proches aidants dans le processus de traitement, à travers des programmes de formation spécifiques et des groupes de soutien adaptés, est également préconisée. Par ailleurs, une formation continue et de l'éducation sont essentielles pour renforcer les compétences des HPA et faciliter leur engagement dans les soins. De plus, une coordination efficace des soins entre les professionnels de la santé et une offre de services adaptée à leurs besoins spécifiques contribuent à optimiser leur soutien et leur bien-être. Ces pratiques visent à fournir un soutien holistique et individualisé aux HPA, en reconnaissant leur rôle dans le processus de soins et en répondant à leurs besoins cliniques de manière proactive et efficace.

Sociales

La mise en place de programmes sociaux et de groupes de soutien spécifiquement dédiés aux HPA LGBTQIA2+[333] offre un espace propice pour partager des expériences, recevoir du soutien émotionnel, et créer des connexions avec d'autres personnes confrontées à des défis. L'éducation et l'information sur la maladie, les soins, le rôle de proche aidant, ainsi que la déconstruction des stéréotypes de genre, sont rapportés dans la littérature. Notamment, ces initiatives pourraient permettre aux HPA LGBTQIA2+[334] d'accéder à des ressources éducatives, de mieux comprendre les défis auxquels ils font face, et de briser les barrières liées aux normes de genre.

Juridiques

Il est aussi essentiel de reconnaître l'importance des documents légaux et de la planification successorale, telle que les tutelles, curatelles, testaments, procurations et directives médicales anticipées, afin de garantir la protection des droits et des volontés des HPA LGBTQIA2+[335].

Implantation de services ou de programmes

Le développement de services, ainsi que des services spécifiques comme pour les séropositives, serait une bonne pratique, permettant d'orienter les initiatives vers des solutions ciblées pour mieux soutenir la santé physique des HPA[336].

[332] 17, 34, 74, 91, 115, 183.
[333] 17, 34, 38, 74, 76, 81, 91, 115, 183.
[334] 17, 34, 81, 115, 183.
[335] 74.
[336] 115.

HOMMES PROCHES AIDANTS

Aînés

Impacts

- Difficultés à exprimer les émotions
- Dépressions, deuils, stress
- Isolement social, stigmatisation et discrimination
- **Épuisement émotionnel** et physique
- **Douleurs musculosquelettiques et maux de dos** (charges physiques)
- Maladies cardiovasculaires, problèmes de santé chroniques
- Modifications des dynamiques familiales et conjugales (ex. tensions et conflits)
- Perte d'intimité, de liberté et de repères
- Coûts accrus
- Perte de revenus et impact négatif sur la carrière
- **Difficultés d'épargne (ex. pour la retraite)**
- **Négligence de soi**

Types de soutien

- Familial : aide d'autres membres de la famille
- Clinique : physique et psychologique
- Communautaire : incluant les amis et les organismes de la communauté
- Institutionnel : système de santé, agences privées
- Social : réseaux élargis de connexions sociales
- **Juridique : informations juridiques et reconnaissance de leurs droits**

Besoins

- Assistance pour s'orienter dans le système de santé, trouver les ressources appropriées
- Accès à l'information utile
- Formations et ressources éducatives
- Implication dans les décisions cliniques
- Soutien adapté, tant psychologique, émotionnel, communautaire, familial, que financier
- Aide à l'adaptation à leur nouveau rôle
- Flexibilité des employeurs (ex. politiques de travail favorables, conciliation travail / vie personnelle)
- **Soutien pour les tâches ménagères**
- Répit et évasion
- Reconnaissance et appréciation de leur rôle par les professionnels et les proches
- Lois et politiques flexibles
- **Utilisation d'un vocabulaire plus adapté à l'identité masculine**
- **Services abordables, flexibles et adaptés à leurs particularités**

Enjeux

- Difficulté d'accès aux informations pertinentes (ex. cliniques, médicales, maladies et soins requis, services et ressources disponibles, juridiques)
- Difficulté d'accès aux soins et services (ex. complexité administrative, absence ou limite des services disponibles)
- Manque de formation clinique sur les soins à prodiguer
- **Manque de sensibilisation et d'éducation des équipes de soin**
- **Manque de soutien et d'accompagnement lors de la transition vers les résidences de soins**
- **Grand roulement du personnel dans les services de soutien**
- Difficultés à exprimer les émotions
- Résistance à obtenir ou accepter de l'aide extérieure
- **Stigmatisation, discrimination et pressions sociales**
- Barrières culturelles, institutionnelles, linguistiques
- **Inégalités économiques**

Bonnes pratiques

- Déconstruction des stéréotypes de genre
- Interventions et soutien en ligne ou multimodaux
- Implication active des hommes proches aidants dans le processus de traitement
- Coordination efficace des soins entre les professionnels de la santé
- Soins et interventions adaptés à leurs besoins spécifiques
- Programmes d'information, de formation et d'éducation pour les hommes proches aidants
- **Changement de la terminologie d'usage**
- **Programmes et services d'aide psychosociale individuelle et en groupe**

LES HOMMES PROCHES AIDANTS AÎNÉS

4.1 Impacts pour les HPA aînés

Santé mentale

Les études analysées mettent en évidence l'impact de la proche aidance sur la santé mentale globale des HPA aînés. Ainsi selon la littérature repérée, les HPA vivent de la dépression, présentent des niveaux de stress élevés et ils ont de la difficulté à exprimer leurs sentiments[337] et émotions[338]. Certains sont même plus vulnérables aux émotions négatives[339]. Les sentiments de perte, d'isolement social, de perte de liberté, de repères, d'intimité conjugale et sexuelle ainsi que le deuil est également vécu et associé à la proche aidance chez les hommes[340]. Par ailleurs, les études décrivent l'impact psychologique et émotionnel intense incluant la tristesse, la frustration, l'anxiété, la détresse, la colère, la peur, la culpabilité, et la fatigue émotionnelle[341]. De manière générale, le fardeau de la proche aidance au masculin est vécu comme une expérience stressante en raison des attentes élevées, des responsabilités multiples, de l'épuisement émotionnel, de la nécessité de jongler avec plusieurs responsabilités en même temps ainsi que de l'adaptation nécessaire à de nouveaux rôles[342]. Par ailleurs, d'autres études rapportent que certains HPA aînés font l'expérience de la discrimination et de la stigmatisation, notamment en raison de stéréotypes de genre et d'attentes sociales, ce qui peut affecter leur bien-être émotionnel[343]. La littérature met aussi en évidence l'état de négligence de soi associé spécifiquement à la proche aidance au masculin chez les aînés. Ils ont effectivement tendance à négliger leurs propres besoins au profit de ceux de la personne aidée, ce qui peut avoir des conséquences néfastes sur leur santé et leur bien-être[344]. Un autre impact de la proche aidance est celui des perceptions sociales. Par exemple, certains hommes peuvent craindre le jugement des autres s'ils demandent de l'aide, ou encore s'ils s'identifient comme « proches aidants »[345]. Ceci étant dit, les HPA aînés semblent éprouver moins de fardeaux liés à la proche aidance que les femmes[346] et seraient également moins susceptibles de souffrir de dépression que ces dernières[347]. Ils expriment moins souvent leurs sentiments négatifs[348], ce qui pourrait expliquer cet écart. Enfin, il est à souligner que la proche aidance peut également mener à ressentir des émotions positives comme la satisfaction et la fierté[349] chez les HPA aînés.

[337] 6, 12, 17, 21, 27, 42, 66, 67, 69, 78, 81, 104, 133, 153, 172.
[338] 12.
[339] 12.
[340] 27, 57, 65, 66, 68, 72, 77, 78, 80, 81, 81, 99, 104, 120, 140, 164, 171, 176, 182.
[341] 12, 17, 21, 27, 57, 66, 68, 72, 77, 78, 79, 80, 81, 99, 133, 153, 164, 174, 176.
[342] 6, 10, 12, 27, 33, 42, 57, 66, 81, 104, 120, 153, 166, 172, 182, 189.
[343] 53, 77, 78, 79, 81.
[344] 153.
[345] 77.
[346] 42.
[347] 42.
[348] 104.
[349] 99, 153.

Santé physique

La proche aidance engendre des enjeux de santé physique importants chez les HPA aînés[350]. La littérature consultée souligne que l'épuisement physique constitue une préoccupation prédominante découlant de la surcharge de travail et du manque de repos adéquat[351]. La littérature mentionne également l'impact des charges physiques sur la santé des HPA aînés[352] et les associe aux problèmes de santé comme les douleurs musculosquelettiques et les maux de dos. Les risques accrus de maladies cardiovasculaires et d'autres troubles physiques associés au stress de la proche aidance sont aussi rapportés chez les aînés[353].

Sociaux

Les relations interpersonnelles des HPA aînés subissent des changements substantiels dans le contexte de la proche aidance. Ces changements influencent la dynamique familiale, entrainent une redéfinition des rôles, et parfois, font émerger les conflits familiaux[354]. Les répercussions sur la vie privée des HPA aînés des facteurs comme la présence régulière de personnes externes, comme des aides à domicile, et les changements au niveau de l'environnement à la maison influencent également leur vie sociale[355]. L'impact de la proche aidance sur la relation conjugale des HPA aînés est également mentionné dans la littérature qui souligne un éloignement entre les partenaires, un manque de connexion émotionnelle et la création de tensions, souvent jumelé avec la pression sociale associée aux attentes entourant le mariage[356]. Les implications cliniques sur la relation de couple et sur la vie sexuelle constituent une complexité supplémentaire. Par exemple, certains traitements médicaux sont susceptibles d'affecter la dynamique intime du couple[357]. L'isolement social lié à la proche aidance chez les HPA aînés ressort comme un autre défi majeur. Ceci affecte le réseau social du proche aidant et ses relations, malgré le besoin accru de maintenir des connexions et de recevoir de l'aide[358]. Cet isolement social peut se caractériser par la réduction de contacts avec les ressources extérieures[359].

Économiques

La littérature soulève de nombreux impacts économiques pour les HPA aînés, dont les coûts associés aux soins, tels que les médicaments, les équipements spécialisés, les soins à domicile ou en institution et l'adaptation du domicile.[360] La perte de revenus est un enjeu considérable, en raison d'absences fréquentes, d'une réduction des heures de travail pour s'occuper de la personne aidée ou de la perte de l'emploi[361]. L'impact négatif sur la carrière est également rapporté[362]. Enfin, la littérature mentionne également les difficultés d'épargne et l'insécurité financière notamment pour la retraite ou la planification d'épargne à long terme[363].

[350] 57, 133.
[351] 57, 133.
[352] 17.
[353] 27.
[354] 33, 68, 182.
[355] 66, 72, 81.
[356] 27, 50, 68, 72, 80, 99, 104, 182.
[357] 78, 104, 182.
[358] 77, 80, 99, 140, 165, 176.
[359] 77, 113.
[360] 17, 27, 153, 189.
[361] 22, 42, 116.
[362] 116.
[363] 53.

4.2 Besoins des HPA aînés

Santé mentale

La littérature repérée met en lumière plusieurs besoins des HPA aînés en matière de soutien émotionnel et de prévention en santé mentale. Ces besoins sont liés au soutien psychologique adapté, à l'accès à l'information, au soutien familial et communautaire, aux espaces pour s'exprimer et aux conseils pour gérer ou prévenir l'épuisement et les conséquences émotionnelles[364]. Une des études rapporte également la nécessité de soutien, tant au niveau communautaire que national[365]. De plus, le besoin de répit et d'évasion est aussi soulevé afin de pouvoir se reposer et d'échapper temporairement à leurs responsabilités de proches aidants[366]. Certains HPA aînés mettent en évidence le besoin d'aide à l''adaptation à leurs nouveaux rôles, notamment le fait de jongler avec différentes responsabilités tout en préservant leur masculinité ou d'effectuer les tâches traditionnellement associées aux femmes et aux cliniciens[367]. D'autres ont également besoin de services d'aide pour les tâches ménagères[368]. Enfin, quelques études insistent sur le besoin de reconnaissance et d'appréciation de l'implication et du rôle des HPA aînés, tant de la part de la famille que des professionnels de la santé[369].

Cliniques

La littérature souligne l'importance des services de formation sur les soins médicaux et des ressources éducatives actualisées, couvrant les diagnostics et la gestion de la maladie à domicile ou en milieu hospitalier[370]. Ces ressources sont essentielles pour les soins de jour, qu'ils soient dispensés à l'hôpital ou dans des cliniques spécialisées. Il est aussi important que ces services et ressources soient adaptés aux HPA aînés[371]. Enfin, il est nécessaire de reconnaître leurs rôles en tant que proche aidant ainsi que leur contribution dans le processus de soin, et de les inclure dans les prises de décision sur les soins cliniques de la personne aidée[372].

Économiques

Pour pallier les enjeux économiques des HPA aînés, la littérature soulève le besoin d'informations sur les prestations sociales disponibles ainsi que sur les opportunités d'emploi[373]. Des besoins sont également soulevés quant à la conciliation travail et vie personnelle compte tenu des obligations et responsabilités de la proche aidance[374]. Le besoin d'avoir des employeurs flexibles et compréhensifs face à la réalité de la proche aidance pour favoriser le maintien d'emploi est particulièrement important. Cela peut se manifester à travers diverses mesures telles que des horaires flexibles, la possibilité de télétravailler, l'octroi de congés payés, l'adoption de politiques de travail favorables, ou encore des options de retraite anticipée ou avantageuse[375]. Un besoin soulevé avec insistance dans la littérature est celui de soutien

[364] 12, 17, 47, 57, 66, 68, 69, 72, 79, 80, 81, 113, 120, 133, 140, 153, 166, 171, 176, 182, 189.
[365] 47.
[366] 10, 17, 27, 57, 66, 68, 77, 80, 99, 104, 133, 140, 153, 164, 172, 176.
[367] 12, 22, 48, 94, 101, 134, 135, 160, 211.
[368] 77.
[369] 27, 57, 66, 78, 77, 79, 164, 174.
[370] 77, 77, 81, 176, 10, 182, 172, 27, 81, 140, 189, 17.
[371] 53, 66, 189, 17.
[372] 77, 78, 81, 140, 66.
[373] 66.
[374] 10, 116.
[375] 65, 81.

financier pour les HPA aînés, afin de surmonter les coûts et les pertes de revenus inévitables[376]. De la même manière, les HPA aînés ont besoin de ressources et de services plus accessibles financièrement. Par exemple, de l'aide gratuite, subventionnée ou abordable est souhaitable (repas, ménage, transport, infirmières, technologies de communications, etc.)[377]. Enfin, il est important de comprendre que certains HPA aînés ne demandent pas d'aide simplement par appréhension des coûts[378].

Juridiques

Afin de s'adapter à la diversité des besoins et des priorités de ces derniers, les politiques et les lois en faveur des HPA aînés doivent être flexibles[379].

Implantation de services ou de programmes

Les HPA aînés ont besoin de plus de flexibilité concernant les services ou les programmes offerts, notamment au niveau de la durée ou du moment [380]. Par exemple, du temps de répit durant la fin de semaine qui permet d'assister à des matchs sportifs avec des amis serait beaucoup plus pertinent qu'un temps de même durée en semaine[381]. Un autre besoin soulevé est celui d'utiliser un vocabulaire ou un angle qui est adapté à l'identité masculine[382]. Les hommes ont également besoin de services abordables ou simplement d'obtenir une information claire à l'effet que le service est financièrement abordable, ainsi que des intervenants sensibles à leur réalité économique[383]. Enfin, les HPA aînés ont également besoin de services qui soient adaptés à leurs particularités spécifiques[384].

4.3 Types de soutien aux HPA aînés

Santé mentale

Selon les données de la littérature, les HPA aînés bénéficient de différents types de soutien pour les aider dans leurs responsabilités. Ce soutien peut être catégorisé de la manière suivante :

- Soutien familial qui inclut l'aide informelle de la part d'une conjointe ou épouse, d'un enfant ou d'un autre membre de la famille[385].
- Soutien communautaire, quant à lui, inclut le soutien informel provenant des amis, de la communauté spirituelle ou religieuse, culturelle ou ethnoculturelle, ainsi que des pairs[386]. Ce soutien peut également inclure celui des infirmières communautaires[387] et parfois même le soutien rémunéré[388].

[376] 10, 17, 33, 68, 77, 81, 171, 189.
[377] 10, 17, 27, 33, 66, 77, 81, 140, 171.
[378] 27.
[379] 81.
[380] 77.
[381] 77.
[382] 77.
[383] 113.
[384] 77, 113.
[385] 10, 27, 33, 53, 67, 68, 140, 171, 172, 182.
[386] 10, 12, 21, 27, 53, 57, 67, 68, 77, 171, 172, 174, 176, 182.
[387] 171.
[388] 21.

- Soutien du système de la santé qui comprend le soutien formel du système de santé provenant de professionnels de la santé, de thérapeutes et de travailleurs sociaux[389]. Ce soutien peut également provenir de professionnels et d'agences du secteur privé[390].

Cliniques

Les professionnels de la santé doivent fournir un soutien clinique continu aux HPA aînés, en les guidant dans la prestation des soins et en leur offrant un soutien, non seulement pour leur santé physique, mais également au niveau de leur santé mentale[391].

Social

Le besoin de soutien social est abordé par le développement de réseaux élargis, qui offrent non seulement une aide concrète aux aînés, mais contribuent également à préserver des connexions sociales essentielles[392]. La reconnaissance et l'appréciation des aînés[393] pour leurs efforts sont fondamentales pour renforcer leur bien-être psychosocial et atténuer la stigmatisation sociale liée à leur rôle. Il est important de souligner le soutien de la famille[394] ainsi que des professionnels de la santé, tels que des infirmières, des médecins ou autres professionnels de la prestation des soins[395]. En somme, la mise en œuvre de ces interventions sociales est essentielle pour créer un environnement de soutien adéquat et holistique pour les proches aidants.

Juridique

Les HPA aînés ont également besoin de soutien juridique pour comprendre les informations juridiques et pour faire reconnaître leurs droits[396].

4.4 Enjeux pour les HPA aînés

Santé mentale

Les principaux enjeux liés aux HPA aînés au niveau de la santé mentale incluent :

- La difficulté et la réticence à exprimer les sentiments et les émotions que certains auteurs associent à la peur de parler de leur vie privée dans les groupes de discussion[397].
- La difficulté et la réticence à demander de l'aide et le soutien qui peuvent être liés à leur perception de la demande comme un signe de faiblesse[398].
- La difficulté à accepter de l'aide[399].
- La réticence à recourir au réseau de soutien communautaire et au réseau de la santé[400].

[389] 10, 27, 53, 57, 66, 68, 77, 140, 153, 182.
[390] 68.
[391] 17, 27, 66, 79, 172.
[392] 10, 12, 17, 27, 57, 66, 68, 72, 77, 77, 77, 77, 79, 80, 81, 81, 133, 140, 164, 165, 172, 174, 176, 182.
[393] 72, 77.
[394] 27.
[395] 27, 182.
[396] 17.
[397] 68, 79.
[398] 79.
[399] 77.
[400] 57.

- La disponibilité et l'accessibilité limitées des ressources, incluant l'insuffisance des services de soutien[401], le manque de service de soutien et d'accompagnement lors de la transition vers les résidences de soins[402], ainsi que l'insuffisance des services de soutien[403].
- L'absence de services d'aide psychosociale[404].
- Le grand roulement du personnel dans les services de soutien[405].

Cliniques

Les HPA aînés sont confrontés à divers enjeux cliniques qui impactent leur rôle et leur bien-être. Parmi ces défis, on retrouve la disponibilité et l'accès limités à l'information médicale pertinente relative, entre autres, aux soins post-hospitalisation, aux maladies, aux traitements, et aux effets secondaires potentiels[406]. Par ailleurs, le manque de formation clinique appropriée constitue un obstacle important pour exécuter certaines tâches médicales, mettre en avant les autosoins possibles, ou comprendre ce qui a trait à l'administration des médicaments et aux effets secondaires[407]. Enfin, l'accès aux soins cliniques est également entravé par divers facteurs, tels que la complexité des démarches administratives, les conflits d'horaire avec les heures de travail, la stigmatisation et la discrimination rencontrées lors des visites médicales, le manque de sensibilisation et d'éducation des équipes de soin à leur réalité, les retards dans l'accès aux soins, le manque de confiance envers le médecin de famille, ou encore la peur de la contamination[408].

Sociaux

La stigmatisation liée au rôle de proche aidant chez les aînés[409], basée sur des normes de genre et des stéréotypes, entraine des défis d'acceptation et des pressions sociales et contribue à la stigmatisation sociale.

Économiques

La littérature soulève des enjeux d'inégalités économiques pour les HPA aînés s'identifiant comme LGBTQIA2+[410]. L'importance de l'égalité économique, y compris en ce qui concerne les pensions et les prestations accordées au conjoint survivant, est également soulevée[411].

Juridiques

Les HPA aînés vivent des enjeux d'accès à l'information juridique, notamment au niveau de la connaissance de leurs droits et des services juridiques disponibles[412].

[401] 140.
[402] 72.
[403] 140.
[404] 66.
[405] 66.
[406] 17, 140.
[407] 17, 81, 140.
[408] 17, 53, 66, 67, 113.
[409] 53, 78, 79, 81.
[410] 17, 53.
[411] 53.
[412] 17, 53.

Implantation de services ou de programmes

Différents enjeux d'implantation sont aussi soulevés dans la littérature. Pour les HPA aînés, certains sont liés au manque de connaissances ou d'accès aux services qui leur sont offerts[413]. La littérature mentionne les difficultés relatives à la langue, la culture ou la religion, particulièrement lorsque les services offerts ne tiennent pas compte de ces spécificités culturelles qui leur sont propres[414]. Enfin, certains HPA ont également une résistance à accepter l'aide extérieure et à envisager l'institutionnalisation de la personne aidée[415]. Ils manquent de confiance dans les ressources ou dans le système, ou encore, ont eu de mauvaises expériences antérieures[416].

4.5 Bonnes pratiques envers les HPA aînés

Santé mentale

Les bonnes pratiques en santé mentale pour les HPA aînés, relevées dans la littérature, comprennent la mise en place de services, de programmes et d'un changement terminologique d'usage.
Consultez le tableau ci-dessous pour plus de détails :

Services
Services de soutien en ligne[417].
Services ou programmes d'aide psychosociale orientés vers les interventions individuelles ou en groupe. Toutefois, certains auteurs soulignent la préférence des interventions individuelles par les hommes[418].
Services d'aide pour les tâches ménagères ou des services de nettoyage[419].
Services de répit[420].
Programmes
Programmes d'éducation et formation pour des professionnels de la santé : • Sensibilisation des professionnels de la santé à la différence de genre et à la prise en compte des besoins spécifiques des proches aidants aînés[421]. • Intégration des éléments sur la vie intime et sexuelle[422] et les ressources relatives aux aspects pratiques de la proche aidance[423].

[413] 77, 113.
[414] 50, 113.
[415] 77, 133.
[416] 77, 133.
[417] 12, 77, 189.
[418] 66, 80.
[419] 77, 171.
[420] 140, 172.
[421] 77.
[422] 78.
[423] 81.

Programmes ou interventions évoluant selon les besoins et les phases de la proche aidance. Ces interventions incluent l'accompagnement au moment des placements de leurs conjoints dans les résidences de soins[424].
Programmes de soutien des proches aidants visant à pallier les potentiels enjeux relatifs à la vie sexuelle[425].
Programmes et services incluant les dimensions psychosociales pour l'évaluation et la prise en charge psychosociales des proches aidants[426].
Changement de pratiques
Utilisation d'une terminologie adaptée pour améliorer l'engagement et les taux de participation des hommes. Cela inclut la considération de leur préférence pour le terme : • « Conjoint/partenaire » plutôt que « proche aidant »[427]. • « Sessions de travail » ou « séminaires » pour désigner les séances de groupe de soutien[428].

Cliniques

Les bonnes pratiques cliniques tirées de la littérature[429] offrent un cadre pour soutenir les HPA dans leur rôle. Ces pratiques incluent la mise en œuvre d'interventions en ligne et multimodales pour offrir des informations concrètes et en continu sur les traitements, ainsi que sur les différentes phases de la maladie. L'implication active des HPA aînés dans le processus de traitement, à travers des programmes de formation spécifiques et des groupes de soutien adaptés, est également préconisée. De plus, une formation continue et de l'éducation sont essentielles pour renforcer les compétences de ces HPA et faciliter leur engagement dans les soins. Par ailleurs, une coordination efficace des soins entre les professionnels de la santé et une offre de services adaptée aux besoins spécifiques des proches aidants contribuent à optimiser leur soutien et leur bien-être. Il est également important de ne pas prioriser les besoins physiques au détriment des besoins psychologiques[430]. Enfin, ces pratiques visent à fournir un soutien holistique et individualisé aux HPA aînés, en reconnaissant leur rôle dans le processus de soins et en répondant à leurs besoins cliniques de manière proactive et efficace.

Sociales

La mise en place de programmes sociaux et de groupes de soutien spécifiquement dédiés aux HPA aînés[431] offre un espace propice pour partager des expériences, recevoir du soutien émotionnel, et créer des connexions avec d'autres personnes confrontées à des défis. L'éducation et l'information sur la maladie, les soins, le rôle de proche aidant, ainsi que la déconstruction des stéréotypes de genre, sont rapportés dans la littérature. Ces initiatives pourraient notamment permettre aux HPA aînés[432] d'accéder à des

[424] 72, 81, 99.
[425] 78.
[426] 81.
[427] 77.
[428] 166.
[429] 10, 17, 66, 120, 172, 176, 189.
[430] 77.
[431] 12, 17, 27, 47, 57, 68, 69, 77, 78, 79, 81, 104, 140, 153, 164, 165, 172, 174, 176, 189.
[432] 10, 17, 27, 57, 66, 77, 81, 104, 113, 140, 164, 172, 176, 189.

ressources éducatives, de mieux comprendre les défis auxquels ils font face, et de briser les barrières liées aux normes de genre.

HOMMES PROCHES AIDANTS

Régions rurales

Impacts

- Difficultés à exprimer les émotions
- Dépressions, stress et émotions difficiles
- Isolement social
- **Épuisement émotionnel** et physique
- Douleurs musculosquelettiques
- Modifications des dynamiques familiales et sociales (ex. **relations fragilisées** et conflits)
- Coûts accrus

Besoins

- Accès à l'information utile
- Formations et ressources éducatives
- Soutien adapté, tant psychologique, émotionnel, communautaire, familial, juridique que social que financier
- Aide pour s'adapter aux nouveaux rôles et responsabilités
- Répit et évasion
- Lois et politiques flexibles et équitables
- **Services de proximité, abordables, flexibles et sensibles, adaptés à leurs particularités**
- Plus de travaux de recherche sur la justice sociale et l'équité

Types de soutien

- Familial : aide d'autres membres de la famille
- Clinique : soutien des professionnels du système de santé, à la fois physique et psychologique
- Communautaire : incluant les amis et les organismes de la communauté

Enjeux

- Difficulté d'accès aux informations pertinentes (ex. cliniques, médicales, maladies et soins requis, services et ressources disponibles, juridiques)
- Difficulté d'accès aux soins et services (ex. complexité administrative, critères restrictifs d'accès aux ressources juridiques, **absence ou limite des services disponibles**)
- Manque de formation clinique sur les soins à prodiguer
- Difficulté à demander de l'aide
- **Inégalités économiques**

Bonnes pratiques

- Déconstruction des stéréotypes de genre
- Interventions et soutien en ligne ou multimodaux
- Informations continues sur les différentes phases de la maladie
- Implication active des hommes proches aidants dans le processus de traitement
- Coordination efficace des soins entre les professionnels de la santé
- Programmes d'information, de formation et d'éducation pour les hommes proches aidants
- **Groupes de soutien dédiés**

LES HOMMES PROCHES AIDANTS HABITANT EN MILIEU RURAL

5.1 Impacts pour les HPA en milieu rural

Santé mentale

Selon la littérature repérée, les HPA habitant en milieu rural éprouvent la dépression, des niveaux élevés de stress ainsi que des difficultés à exprimer leurs sentiments[433]. Par ailleurs, les études décrivent l'impact psychologique et émotionnel intense incluant la tristesse, la frustration, l'anxiété, la détresse, la colère, la peur, la culpabilité, et la fatigue émotionnelle[434]. La littérature mentionne le fardeau général de la proche aidance vécue par les HPA des milieux ruraux comme une expérience stressante due aux attentes élevées, aux responsabilités multiples, à l'épuisement émotionnel, ainsi qu'à la nécessité de jongler avec plusieurs responsabilités et de s'adapter à de nouveaux rôles[435].

Santé physique

Les HPA en milieu rural subissent des impacts importants au niveau de leur santé physique. Les études soulignent les douleurs musculosquelettiques et les maux de dos associés à des charges physiques[436].

Sociaux

Les relations interpersonnelles subissent des changements substantiels dans le contexte de la proche aidance chez les hommes vivant dans en milieu rural. Ces changements influencent la dynamique familiale, entrainent une redéfinition des rôles, et parfois, font émerger les conflits familiaux[437]. L'isolement social ressort également comme un défi majeur. Ceci affecte le réseau social de l'HPA et ses relations, malgré le besoin accru de maintenir des connexions et de recevoir de l'aide[438].

Économiques

La littérature soulève de nombreux impacts économiques chez les HPA vivant en milieu rural. Ces impacts sont associés, entre autres, aux soins, tels que les médicaments, les équipements spécialisés, les soins à domicile ou en institution, l'adaptation du domicile, etc.[439]

5.2 Besoins des HPA en milieu rural

Santé mentale

Plusieurs études mettent en lumière différents besoins concernant le soutien émotionnel et la prévention en santé mentale. Ces besoins sont liés au soutien psychologique adapté, de l'accès à l'information, d'un soutien familial et communautaire, d'espaces pour s'exprimer et de conseils pour gérer ou prévenir

[433] 17, 213.
[434] 17.
[435] 33, 127, 213.
[436] 17.
[437] 33.
[438] 127, 167.
[439] 17.

l'épuisement et les conséquences émotionnelles[440]. Le besoin de répit et d'évasion pour les HPA en milieu rural est aussi soulevé afin de pouvoir se reposer et d'échapper temporairement à leurs responsabilités de HPA[441]. Les HPA mentionnent également le besoin de s'adapter à leurs nouveaux rôles, notamment le fait de jongler avec différentes responsabilités tout en préservant leur masculinité ou d'effectuer les tâches traditionnellement associées aux femmes et aux cliniciens[442].

Cliniques

Tout d'abord, il est essentiel de fournir des services de formation et des ressources éducatives actualisées sur les soins médicaux, les diagnostics, la gestion de la maladie (et de ses différents stades), que ce soit pour les soins à domicile, les soins de jours à l'hôpital ou en cliniques spécialisées[443].

Juridiques

Les HPA en milieu rural ont également besoin de soutien juridique pour comprendre ces informations et pour faire valoir leurs droits[444]. Afin de s'adapter à la diversité des besoins et des priorités de ces derniers, les politiques et les lois en faveur des HPA en général doivent être flexibles[445]. Enfin, il est important de continuer les recherches pour promouvoir la justice sociale et une plus grande équité pour ces HPA afin de mieux comprendre leur réalité et de mieux répondre à leurs besoins spécifiques[446].

Sociaux

Le besoin de soutien social est abordé par le développement de réseaux étendus, qui fournissent non seulement une aide concrète aux hommes vivant en milieu rural,[447] mais contribuent également au maintien de connexions sociales essentielles.

Économiques

Afin de surmonter les coûts et les pertes de revenus, le soutien financier pour les HPA est nécessaire[448]. Il est également important pour les HPA que les ressources et les services (ex. repas, ménage, transport, infirmières, technologies de communications) soient plus accessibles financièrement. Cela peut être réalisé par le biais d'aide gratuite, subventionnée ou plus abordable[449].

Implantation de services ou de programmes

La littérature soulève l'importance que les services et les ressources soient adaptés aux besoins spécifiques de cette population[450].

[440] 17, 167, 213.
[441] 17.
[442] 81, 122.
[443] 17, 196.
[444] 17.
[445] 127.
[446] 127.
[447] 17, 167.
[448] 17, 33.
[449] 17, 33.
[450] 17.

5.3 Types de soutien aux HPA en milieu rural

Selon les données de la littérature, les HPA vivant dans les milieux ruraux bénéficient de différents types de soutien pour les aider dans leurs responsabilités. Ce soutien peut être catégorisé de la manière suivante.

- Le soutien familial qui inclut l'aide informelle de la part d'une conjointe ou épouse, d'un enfant ou d'un autre membre de la famille[451].
- Le soutien communautaire, quant à lui, inclut le soutien informel provenant des amis, de la communauté spirituelle ou religieuse, culturelle ou ethnoculturelle, ainsi que des pairs[452].
- Le soutien des professionnels de la santé, qui fournissent un soutien clinique continu aux HPA, en les guidant dans la prestation des soins et en leur offrant un soutien, non seulement au niveau de la santé physique, mais également au niveau de la santé mentale[453].

5.4 Enjeux pour les HPA en milieu rural

Santé mentale

Les principaux enjeux liés à la proche aidance dans les milieux ruraux au niveau de la santé mentale incluent l'accessibilité limitée à des ressources disponibles dans les milieux ruraux[454], ainsi que la difficulté à demander de l'aide[455].

Cliniques

Les HPA vivants en milieu rural sont confrontés à divers enjeux cliniques qui impactent leur rôle et leur bien-être. Parmi ces défis, on retrouve la disponibilité et l'accès limité à l'information médicale pertinente relative, entre autres, aux soins post-hospitalisation, aux maladies, aux traitements, et aux effets secondaires potentiels[456]. L'accès aux soins cliniques est également entravé par divers facteurs, tels que la complexité des démarches administratives, les conflits d'horaire avec les heures de travail, la stigmatisation et la discrimination rencontrées lors des visites médicales, le manque de diversité ethnoculturelle dans les équipes de soin, les retards dans l'accès aux soins et le manque de confiance du médecin de famille et la peur de la contamination [457]. Par ailleurs, le manque de formation clinique appropriée constitue un obstacle important pour exécuter certaines tâches médicales ou mettre en avant les autosoins possibles, ou comprendre ce qui a trait à l'administration des médicaments et aux effets secondaires[458].

Économiques

La littérature soulève des enjeux d'inégalités économiques, entre les HPA et les autres, selon les régions, ou en fonction de situations de minorité[459].

---

[451] 17, 33, 127, 167, 213.
[452] 127, 167.
[453] 17.
[454] 17.
[455] 167.
[456] 17.
[457] 17, 213.
[458] 17, 196.
[459] 17.

Juridiques

Les HPA habitant en milieu rural vivent des enjeux d'accès aux informations juridiques qui leur permettraient de connaître leurs droits et les services qui sont offerts[460].

Implantation de services ou de programmes

L'enjeu d'implantation soulevé dans la littérature dans le contexte des HPA habitant en milieu rural est celui du manque de connaissances ou d'accès aux services offerts[461].

5.5 Bonnes pratiques envers les HPA en milieu rural

Cliniques

Les bonnes pratiques cliniques tirées de la littérature[462] offrent un cadre pour soutenir les HPA dans leur rôle. Ces pratiques incluent la mise en œuvre d'interventions en ligne et multimodales pour offrir des informations concrètes et en continu sur les traitements, ainsi que sur les différentes phases de la maladie. L'implication active des HPA dans le processus de traitement, à travers des programmes de formation spécifiques et des groupes de soutien adaptés, est également préconisée. Par ailleurs, une formation continue et de l'éducation sont essentielles pour renforcer les compétences des HPA et faciliter leur engagement dans les soins. De plus, une coordination efficace des soins entre les professionnels de la santé et une offre de services adaptée à leurs besoins spécifiques contribuent à optimiser leur soutien et leur bien-être. Ces pratiques visent à fournir un soutien holistique et individualisé aux HPA, en reconnaissant leur rôle dans le processus de soins et en répondant à leurs besoins cliniques de manière proactive et efficace.

Sociales

La mise en place de programmes sociaux et de groupes de soutien spécifiquement dédiés aux HPA vivant dans un milieu rural[463] offre un espace propice pour partager des expériences, recevoir du soutien émotionnel, et créer des connexions avec d'autres personnes confrontées à ces mêmes défis. L'éducation et l'information sur la maladie, les soins, le rôle de proche aidant, ainsi que la déconstruction des stéréotypes de genre, sont rapportés dans la littérature[464]. Notamment, ces initiatives pourraient permettre aux personnes vivant dans un milieu rural[465] d'accéder à des ressources éducatives, de mieux comprendre les défis auxquels ils font face, et de briser les barrières liées aux normes de genre.

[460] 17.
[461] 113.
[462] 17, 167.
[463] 17, 167, 213.
[464] 17, 33, 127, 167, 213.
[465] 17.

DISCUSSION

D'une manière générale, les données de la littérature repérée révèlent l'étendue de la recherche et de l'attention portée aux HPA dans diverses régions du monde. Nos résultats soulignent la diversité des profils des HPA, allant de leurs caractéristiques identitaires à la nature de leurs relations avec les personnes aidées, en passant par les problèmes de santé spécifiques de ces dernières. En effet, la proche aidance au masculin est pratiquée par plusieurs groupes démographiques d'HPA. Bien que notre mandat visait initialement deux populations, soit les HPA en général et ceux issus de communautés ethnoculturelles, notre analyse a permis de révéler trois autres sous-populations d'intérêt : les HPA LGBTQIA2+, les HPA aînés, ainsi que les HPA vivant en milieu rural. Ces résultats font écho aux connaissances actuelles sur la proche aidance au Québec, qui implique des populations issues de différentes origines ethnoculturelles et de différentes orientations sexuelles, identités et expressions de genre[466]. Par ailleurs, les HPA entretiennent aussi des relations variées avec la personne aidée, étant principalement des conjoints, fils, pères, amis ou membres de la famille au sens large. Quant à la diversité des problèmes de santé des personnes aidées, les données de la littérature soulignent les maladies neurodégénératives, les cancers, les déficiences physiques ou cognitives, les maladies cardiovasculaires, les problèmes liés au vieillissement et le VIH/SIDA. Cette grande diversité de profils met en évidence la variabilité des défis auxquels les HPA sont confrontés dans leurs rôles et la nécessité d'en tenir compte pour la mise en place de services adaptés à leur réalité et à leurs besoins spécifiques.

Les résultats de cette revue rapide mettent en lumière plusieurs éléments clés nécessitant une attention particulière de la part des professionnels de la santé, des décideurs politiques et des organisations communautaires.

La proche aidance a des impacts considérables chez les hommes, particulièrement au niveau de la santé mentale et physique, des relations familiales, conjugales et sociales, ainsi que sur le statut professionnel, économique et financier. Ces différents impacts mettent en lumière l'importance d'avoir une approche holistique afin de favoriser une prise en charge globale du bien-être des proches aidants.

En tant qu'HPA, plusieurs besoins relatifs à ce rôle nécessitent d'être pris en compte, notamment : le besoin d'être reconnu et apprécié pour son rôle par la famille et le système de santé, d'avoir un soutien émotionnel de la part de son entourage et du système de santé, un soutien pour les tâches domestiques et celles de la vie quotidienne, un soutien pour les soins cliniques, des services de répit, ainsi que des conseils financiers et juridiques qui sont particuliers à sa situation. Les HPA ont besoin de formations sur les soins afin de pouvoir mieux prendre en charge leurs proches, d'aide pour s'adapter à leur nouveau rôle, et de services de proximité, flexibles et adaptés à leur réalité. Tout cela souligne l'importance de mettre en place des programmes spécifiquement conçus pour répondre à leurs besoins.

Les HPA issus des communautés ethnoculturelles ont des besoins spécifiques en raison des barrières culturelles et linguistiques. Cela requiert une approche attentive à la diversité culturelle. Les HPA aînés, quant à eux, ont des défis particuliers liés à leur âge comme un risque accru de douleur physique et semblent nécessiter un soutien plus important pour naviguer dans le système de santé. Finalement, les

[466] Gouvernement du Québec. 2021. Politique nationale pour les personnes proches aidantes. En ligne : https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2021/21-835-01W.pdf.

HPA LGBTQI2A+ font face à des défis uniques, exacerbés par la stigmatisation, la discrimination et une reconnaissance plus difficile de leurs droits, nécessitant des services spécifiques et une sensibilisation accrue.

Nos résultats mettent également en lumière les principaux défis auxquels sont confrontés les HPA, nécessitant des interventions à la fois politiques et sociales pour garantir un meilleur accès aux ressources et une répartition plus équitable de celles-ci. Ces défis incluent l'isolement social, la difficulté et la réticence à exprimer les émotions ou à demander de l'aide, la stigmatisation et la discrimination sociale, ainsi que d'importants défis économiques et des difficultés d'accès à l'information, aux soins et aux services. Les enjeux spécifiques aux HPA issus des communautés ethnoculturelles incluent les barrières culturelles et linguistiques, ainsi que la précarité économique.

Les types de soutien familial, communautaire, financier, juridique et du réseau de la santé, rapportés pour l'ensemble d'HPA fournissent des pistes concrètes pour mettre en place ou améliorer les services de soutien en intégrant une approche personnalisée, flexible et en utilisant une communication mieux adaptée aux hommes. En effet, nos résultats révèlent une série de bonnes pratiques, ciblant toutes les sphères de la vie d'un HPA. Ces bonnes pratiques fournissent des pistes de solutions pour développer ou améliorer les services ou programmes de soutien répondant spécifiquement aux besoins et aux défis des HPA, notamment en intégrant une approche personnalisée et en développant des programmes éducatifs et de soutien. Certaines d'entre elles concordent avec l'orientation ministérielle vers les soins à domicile, la télémédecine, les autosoins, ainsi que l'utilisation des outils technologiques, dont la réussite repose en partie sur l'engagement et les compétences du proche aidant. Il s'agit notamment des services ou des interventions en ligne, de la coordination efficace des soins, des programmes de formation et d'éducation, ainsi que des services de soutien personnalisé ou de groupe et de l'aide psychosociale. De façon plus spécifique, la mise en place de services ou interventions adaptés aux réalités culturelles, la construction de relations de confiance avec les intervenants, et l'implication active des HPA dans les soins sont rapportées pour les HPA issus des communautés ethnoculturelles. Quant aux HPA LGBTQIA2+, le développement des services de soutien spécifiques et dynamiques, ainsi que des programmes de soutien en groupe sont proposés. Ainsi, de manière transversale, l'ensemble des résultats suggère que la collaboration entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge des HPA est essentielle pour développer des solutions intégrées et centrées sur la personne, visant à améliorer la qualité de vie et le bien-être de ces hommes ainsi que la qualité de leur contribution dans les soins.

Cette réponse rapide comprend des limites dont certaines ont été rencontrées au niveau de la littérature, notamment le fait que par manque de temps et face au nombre important de publications repérées dans les bases de données, nous ne sommes pas certains de l'exhaustivité des recherches dans la littérature grise. Il est possible que certaines régions géographiques soient sous-représentées du fait de la langue de publication. De plus, compte tenu du fait que les données ne sont pas mutuellement exclusives, il est envisageable qu'il y ait des zones grises au niveau de la représentativité des groupes de population d'hommes proche aidants. Par exemple, le groupe « hommes en général » peut inclure les autres sous-groupes, et inversement. Aussi, compte tenu de l'échéancier, de l'étendue de la demande et du nombre important de données recensées, nous avons priorisé une analyse descriptive plutôt que les analyses comparatives ou croisées. Pour les mêmes raisons, l'analyse des programmes ou services existants n'a pas été réalisée, car nous avons priorisé les éléments pouvant guider le développement ou l'optimisation

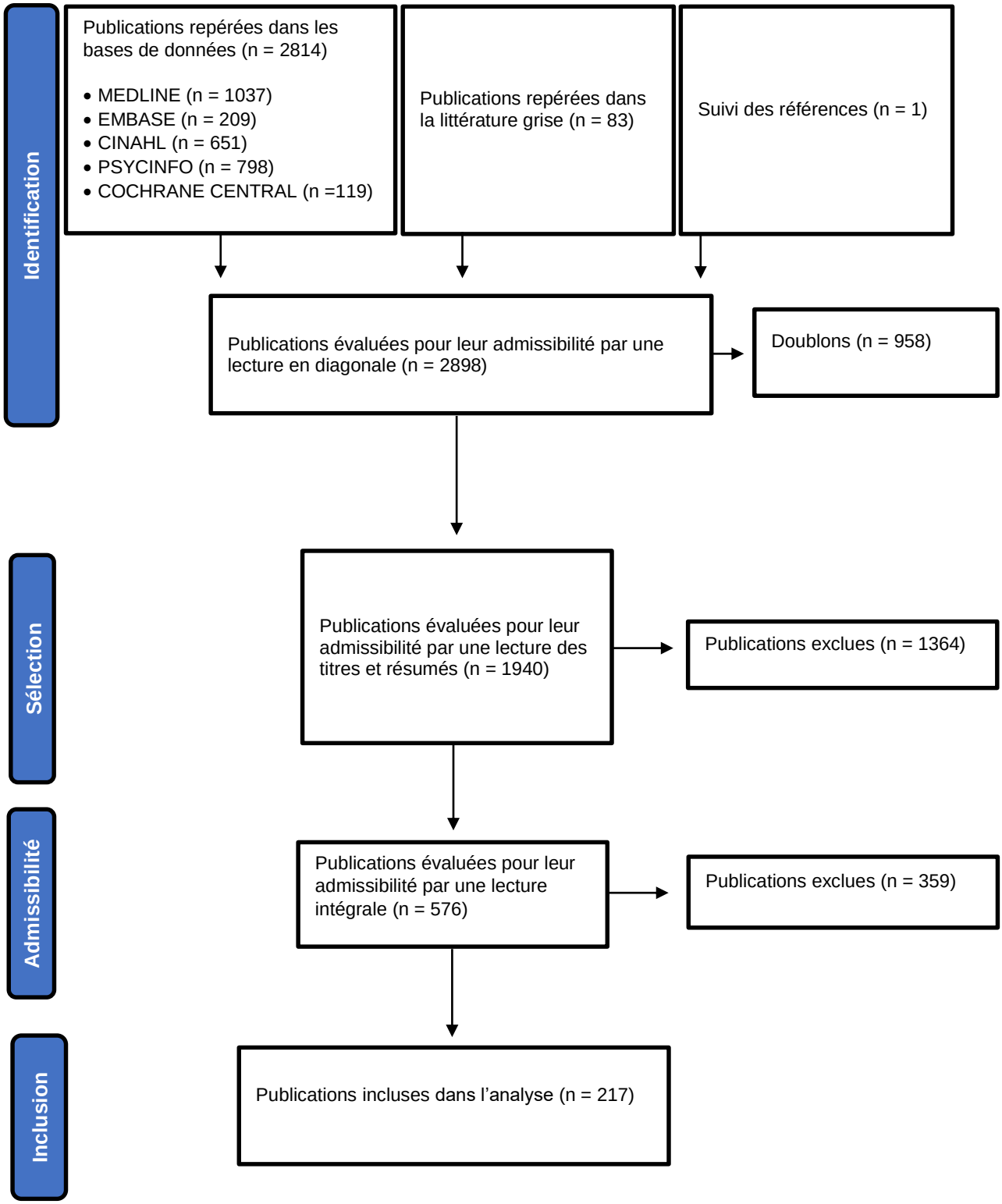
de programmes ou services de soutien adaptés aux besoins spécifiques des HPA. Toutefois, nous disposons d'une base de données substantielle sur le sujet, ce qui pourra permettre de réaliser de nouvelles analyses ou d'approfondir certains points précis si demandés.

Enfin, ce rapport comporte plusieurs forces, notamment la portée internationale des données de la littérature recensée qui nous a permis d'avoir un portrait global de la proche aidance au masculin, qui pourra servir de base pour d'autres projets du CIUSSS-ODIM. L'approche systématique dans la collecte et l'analyse des données ainsi que la collaboration entre plusieurs conseillers scientifiques afin de garantir la qualité des résultats font partie de nos forces également. De plus, les données utilisées reflètent une diversité de perspectives d'acteurs impliqués dans la proche aidance au masculin, à savoir les HPA eux-mêmes, les personnes aidées, ainsi que les agences ou services du réseau de la santé ou communautaires. Bien que la demande initiale se limitait aux hommes en général et à ceux issus des communautés ethnoculturelles, d'autres sous-populations masculines ont été identifiées, ce qui illustre le caractère inclusif de ce rapport. Enfin, l'approche privilégiée pour structurer les données favorise le développement et l'implantation efficaces des stratégies et des actions uniques pour chaque groupe de population d'HPA.

CONCLUSION

Cette revue rapide de littérature sur la proche aidance au masculin met en lumière les nombreux défis, autant au Québec qu'à l'international, soulignant la nécessité d'une approche globale, flexible et personnalisée pour mieux répondre aux besoins spécifiques des hommes proches aidants. Elle relève l'importance de privilégier les actions concertées et bien coordonnées pour reconnaître et considérer de manière efficace les besoins de ces hommes. Elle souligne la nécessité de prendre en considération la grande diversité intrinsèque à cette population, notamment en raison des différences sociales, ethnoculturelles, économiques et d'identités sexuelles et de genre. Enfin, les résultats présentés dans ce rapport pourraient soutenir le CIUSSS-ODIM dans le développement et l'implantation des interventions, services et programmes de soutien inclusifs et mieux adaptés à la réalité des hommes proches aidants.

ANNEXE 1 – Diagramme de flux PRISMA



ANNEXE 2 – Critères d'inclusion et d'exclusion

	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Population	• Homme adulte • Hommes issus des communautés ethnoculturelles	• Proches aidants non masculins • Proches aidants en général • Adolescents et enfants (moins de 18 ans) • Proches aidants formels (employés)
Intervention	• Proche aidance	• Intervention en lien avec l'éducation ou la prise en charge d'un enfant • Intervention en lien avec la gestion des adolescents • Intervention en lien avec l'accompagnement religieux
Comparateurs	• Femmes adultes proches aidantes	
Outcomes **(Résultats)**	• Impacts socioéconomiques, impact sur le bien-être physique, impact sur le bien-être mental, besoins, soutien, enjeux • Qualité des services ou programmes, qualité des interventions, efficacité des services ou programmes, efficacité des interventions, satisfaction des proches aidants et des patients.	• Description socioéconomique de la population (revenus, emploi, niveau d'études, etc.)
Type de publication	• Tout genre de devis d'études secondaires : rapport HTA, revue de littérature, revues systématiques et méta-analyses • Études cliniques randomisées, non randomisées ; études de cohorte études de cas, séries de cas, etc. • Guide de pratique • Thèse de doctorat	• Les lettres et les articles de presse • Publication dont les PDF sont indisponibles
Langues de publication	Français ou anglais	Publication dans une langue autre que le français et l'anglais
Pays de publication	Tel que rapporté	

ANNEXE 3 – Littérature scientifique : documents retenus pour l'analyse

1. Accius, J. (2017). *Breaking stereotypes: spotlight on male family caregivers*. AARP Public Policy Institute.
2. Accius, J. (2019). The evolving role of male family caregivers. *Aging Today*, *40*(5), 5-5.
3. Acri, M., Chun, Y., Yin, S., Msw, Fang, C., Joe, S., & McKay, M. (2022). Male caregivers and engagement in a family strengthening program for child disruptive behavior disorders. *Community Mental Health Journal*, *58*(8), 1513-1521. https://doi.org/10.1007/s10597-022-00966-2
4. Afiyanti, Y., Gayatri, D., Besral, B., Haryani, H., & Juliastuti, D. (2021). Unmet supportive care needs survey among male partners of gynecological cancer survivors in Indonesia. *Asiapacific Journal of Oncology Nursing*, *8*(6), 662-669. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon-2113
5. Ahmad Zubaidi, Z. S., Ariffin, F., Oun, C. T. C., & Katiman, D. (2020). Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: a cross sectional study. *BMC Palliative Care*, *19*(1), 186. https://doi.org/10.1186/s12904-020-00691-1
6. Alpass, F., Pond, R., Stephens, C., Stevenson, B., Keeling, S., & Towers, A. (2013). The influence of ethnicity and gender on caregiver health in older New Zealanders. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, *68*(5), 783-793. https://doi.org/10.1093/geronb/gbt060
7. Anjos, A. P., Ward-Griffin, C., & Leipert, B. (2012). Understanding gendered expectations and exemptions experienced by male double-duty caregivers: A qualitative secondary analysis. *Canadian Journal of Nursing Research*, *44*(3), 104-123.
8. Anonymous. (2019). *Male caregiver spotlight*. https://www.keiro.org/features/male-caregiver-spotlight
9. Anwar, E., Anjum, N., Asim, M., Habib, M. B., Akbar, M., & Ali, S. (2022). Contribution of psychological burden in life satisfaction among caregivers of HIV positive and general medical patients. *Rawal Medical Journal*, *47*(4), 803-805.
10. Arriagada, P. (2020). L'expérience et les besoins des aidants âgés au Canada. *Regards sur la société canadienne, Statistique Canada*.
11. Ávila, M., Brandão, T., Coimbra, J. L., Lopez, F., & Matos, P. M. (2016). Experiencing an intimate partner's breast cancer: attachment, caregiving, and burden in men. *Psychiatry: Interpersonal & Biological Processes*, *79*(3), 236-248. https://doi.org/10.1080/00332747.2016.1158003
12. Bai, X., Liu, C., Baladon, L., & Rubio-Valera, M. (2018). Multidimensional determinants of the caregiving burden among Chinese male caregivers of older family members in Hong Kong. *Aging & mental health*, *22*(8), 980-989. https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1330872
13. Baker, K. L., & Robertson, N. (2008). Coping with caring for someone with dementia: reviewing the literature about men. *Aging & mental health*, *12*(4), 413-422. https://doi.org/10.1080/13607860802224250
14. Baker, K. L., Robertson, N., & Connelly, D. (2010). Men caring for wives or partners with dementia: masculinity, strain and gain. *Aging & mental health*, *14*(3), 319-327. https://doi.org/10.1080/13607860903228788
15. Bamgboje-Ayodele, A., Levesque, J. V., Gerges, M., & Girgis, A. (2020). What male caregivers of women with breast cancer want in an online intervention: a qualitative study. *Journal of Patient Experience*, *7*(6), 1771-1777. https://doi.org/10.1177/2374373520926098
16. Bamgboje-Ayodele, A., Levesque, J. V., Gerges, M., & Girgis, A. (2021). The male perspective: a mixed methods study of the impact, unmet needs and challenges of caring for women with breast cancer. *Journal of psychosocial oncology*, *39*(2), 235-251. https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1850600
17. Barber, C. (2012). Hidden caregivers: providing appropriate services. *British Journal of Healthcare Assistants*, *6*(11), 530-533. https://doi.org/10.12968/bjha.2012.6.11.530

18. Baumann, M., Lurbe-Puerto, K., Alzahouri, K., & Aiach, P. (2011). Increased residual disability among poststroke survivors and the repercussions for the lives of informal caregivers. *Topics in Stroke Rehabilitation*, *18*(2), 162-171. https://doi.org/10.1310/tsr1802-162
19. Bigna, J. J., Noubiap, J. J., Plottel, C. S., Kouanfack, C., & Koulla-Shiro, S. (2014). Factors associated with non-adherence to scheduled medical follow-up appointments among Cameroonian children requiring HIV care: a case-control analysis of the usual-care group in the MORE CARE trial. *Infectious Diseases of Poverty*, *3*(1), 44. https://doi.org/10.1186/2049-9957-3-44
20. Bigossi, F., & Laborde, C. (2023). *Santé des proches aidants et interventions en santé publique. Analyse de la littérature internationale*.
21. Black, H. K., Schwartz, A. J., Caruso, C. J., & Hannum, S. M. (2008). How personal control mediates suffering: elderly husbands' narratives of caregiving. *The Journal of Men's Studies*, *16*(2), 177-192. https://doi.org/10.3149/jms.1602.177
22. Boamah Mensah, A. B., Adamu, B., Mensah, K. B., Dzomeku, V. M., Agbadi, P., Kusi, G., & Apiribu, F. (2021). Exploring the social stressors and resources of husbands of women diagnosed with advanced breast cancer in their role as primary caregivers in Kumasi, Ghana. *Supportive Care in Cancer*, *29*(5), 2335-2345. https://doi.org/10.1007/s00520-020-05716-2
23. Bowe, N. L. (2005). *The relationship between sense of coherence, depression, and perceived burden in male primary caregivers for women with breast cancer* [Thèse de doctorat, Walden University].
24. Bridgers, J. C. (2007). *"And still we rise": a qualitative study of the strengths, challenges, and needs of African American fathers parenting children with special needs* [Thèse de doctorat, University of Maryland].
25. Brigid, S. (2021). *Providing care changes men: So what keeps so many from having this transformative caregiving experience?* https://newamerica.org/better-life-lab/reports/providing-care-changes-men/
26. Brooks, S. E. (2018). *The lived experience of hope among male caregivers during end of life care: a phenomenological study* [Thèse de doctorat, Capella University].
27. Brown, J. W., Chen, S.-l., Mitchell, C., & Province, A. (2007). Help-seeking by older husbands caring for wives with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, *59*(4), 352-360. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04290.x
28. Brown, P. J. (2007). *Care giving experiences of older husbands providing care for wives with dementia* [Thèse de doctorat, University of Western Sydney].
29. Brundige, N. L. (2022). *High gender role conflict and stigma by association in husband/male life partner caregivers of women with Alzheimer's disease: effects on vulnerability to self-isolation* [Thèse de doctorat, Fielding Graduate University].
30. Buchanan, R. J., Radin, D., & Huang, C. (2010). Burden among male caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Gender Medicine*, *7*(6), 637-646. https://doi.org/10.1016/j.genm.2010.11.009
31. Bueno, M. V., & Chase, J.-A. D. (2023). Gender differences in adverse psychosocial outcomes among family caregivers: a systematic review. *Western Journal of Nursing Research*, *45*(1), 78-92. https://doi.org/10.1177/01939459221099672
32. Cairo Notari, S., Favez, N., Notari, L., Charvoz, L., & Delaloye, J.-F. (2017). The caregiver burden in male romantic partners of women with non-metastatic breast cancer: the protective role of couple satisfaction. *Journal of Health Psychology*, *22*(13), 1668-1677. https://doi.org/10.1177/1359105316633285
33. Calasanti, T., & Bowen, M. E. (2006). Spousal caregiving and crossing gender boundaries: maintaining gendered identities. *Journal of Aging Studies*, *20*(3), 253-263. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2005.08.001
34. Callery, K. E. (2000). *The role of stigma and psycho-social factors on percieved caregiver burden in HIV/AIDS gay male caregivers (Immune deficiency)* [Thèse de doctorat, University of North Carolina at Chapel Hill].

35. Campbell, L. D. (2010). Sons who care: examining the experience and meaning of filial caregiving for married and never-married sons. *Canadian Journal on Aging*, *29*(1), 73-84. https://doi.org/10.1017/S071498080999033X
36. Campbell, L. D., & Carroll, M. P. (2007). The incomplete revolution: theorizing gender when studying men who provide care to aging parents. *Men and Masculinities*, *9*(4), 491-508. https://doi.org/10.1177/1097184X05284222
37. Campbell, L. D., & Martin-Matthews, A. (2003). The gendered nature of men's filial care. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences & Social Sciences*, *58*(6), S350-358.
38. Capistrant, B. D., Torres, B., Merengwa, E., West, W. G., Mitteldorf, D., & Rosser, B. (2016). Caregiving and social support for gay and bisexual men with prostate cancer. *Psycho-Oncology*, *25*(11), 1329-1336. https://doi.org/10.1002/pon.4249
39. Carpenter, E. H., & Miller, B. H. (2002). Psychosocial challenges and rewards experienced by caregiving men: A review of the literature and an empirical case example. In *Men as caregivers: theory, research, and service implications* (pp. 99-126). Springer Publishing Company.
40. Castinel, J., Pellet, G., Laharie, D., Zerbib, F., Silvain, C., Wilsius, E., Kerlogot, L., Riviere, P., & Poullenot, F. (2022). Male gender is associated with informal caregiver burden in patients with chronic intestinal failure treated with home parenteral nutrition. *Journal of Parenteral & Enteral Nutrition*, *46*(7), 1593-1601. https://doi.org/10.1002/jpen.2340
41. Centre d'intégration au marché de l'emploi (CIME). (2018). *Guide sur la proche aidance et l'emploi pour le personnel d'intervention en employabilité travaillant auprès de personnes proches aidantes*.
42. Chan, L.-f. (2007). *Mental health of Chinese spousal caregivers of frail elderly: the role of the traditional Chinese family values* [Thèse de doctorat, The University of Hong Kong].
43. Charles, G. A. (2002). *Exploring the experiences of male spousal caregivers for their wives with Alzheimer disease in their homes: the lived experience and the men's perception of support groups* [Mémoire de maîtrise, Brock University].
44. Charles, J., Exavery, A., Barankena, A., Kuhlik, E., Mubyazi, G. M., Abdul, R., Koler, A., Kikoyo, L., & Jere, E. (2020). Determinants of undisclosed HIV status to a community-based HIV program: findings from caregivers of orphans and vulnerable children in Tanzania. *AIDS Research & Therapy*, *17*(1), 42. https://doi.org/10.1186/s12981-020-00299-8
45. Chauvette, G. (2020). La proche aidance au masculin, il faut en parler! *La Nouvelle Union*. https://www.lanouvelle.net/actualites/la-proche-aidance-au-masculin-il-faut-en-parler/
46. Chavez Sosa, J. V., Mego Gonzales, F. M., Aliaga Ramirez, Z. E., Cajachagua Castro, M., & Huancahuire-Vega, S. (2022). Depression associated with caregiver quality of life in post-covid-19 patients in two regions of Peru. *Healthcare*, *10*(7), 29. https://doi.org/10.3390/healthcare10071219
47. Chepngeno-Langat, G., & Evandrou, M. (2013). Transitions in caregiving and health dynamics of caregivers for people with AIDS: a prospective study of caregivers in Nairobi Slums, Kenya. *Journal of Aging & Health*, *25*(4), 678-700. https://doi.org/10.1177/0898264313488164
48. Chiou, C.-J., Chen, I., & Wang, H.-H. (2005). The health status of family caregivers in Taiwan: an analysis of gender differences. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *20*(9), 821-826. https://doi.org/10.1002/gps.1364
49. Chiu-Yueh, H. (2010). Family demands, social support and caregiver burden in Taiwanese family caregivers living with mental illness: the role of family caregiver gender C-Y Hsiao Caregiver gender in family caregiving. *Journal of clinical nursing*, *19*(23-24), 3494-3503. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03315.x
50. Choi, H. (2021). Giving or receiving spouse care and marital satisfaction among older Korean individuals. *Social Science & Medicine*, *272*. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.12.012

51. Chukwuorji, J. C., Amazue, L. O., & Ekeh, O. H. (2017). Loneliness and psychological health of orthopaedic patients' caregivers: does gender make a difference? *Psychology Health & Medicine*, *22*(4), 501-506. https://doi.org/10.1080/13548506.2016.1173711
52. Ciambrone, D., & Allen, S. M. (2002). Husbands caring for wives with cancer. In *Men as caregivers: theory, research, and service implications* (pp. 294-313). Springer Publishing Company.
53. Cohen, H. L., & Murray, Y. (2006). Older lesbian and gay caregivers: caring for families of choice and caring for families of origin. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, *14*(1/2), 275-298.
54. Collins, C. R. (2014). Men as caregivers of the elderly: support for the contributions of sons. *Journal of multidisciplinary healthcare*, *7*, 525-531. https://doi.org/10.2147/JMDH.S68350
55. Conseil du statut de la femme. (2018). *Les proches aidantes et les proches aidants au Québec : analyse différenciée selon les sexes*. Conseil du statut de la femme.
56. Cordova, F., Harris, R., Teufel-Shone, N., Nisson, P., Joshweseoma, L., Brown, S., Sanderson, P., Ami, D., Saboda, K., Mastergeorge, A., & Gerald, L. (2016). Caregiving on the Hopi Reservation: findings from the 2012 Hopi survey of cancer and chronic disease. *Journal of Community Health*, *41*(6), 1177-1186. https://doi.org/10.1007/s10900-016-0199-1
57. Couture, J., & Lessard, S. (2015). L'aide au masculin : caractéristiques des besoins des hommes âgés aidants. *Vie et vieillissement*, *13*(2), 13-19.
58. Crevier, M. G., Marchand, A., Nachar, N., & Guay, S. (2015). Symptoms among partners, family, and friends of individuals with posttraumatic stress disorder: associations with social support behaviors, gender, and relationship status. *Journal of Aggression, Maltreatment and Trauma*, *24*(8), 876-896. https://doi.org/10.1080/10926771.2015.1069772
59. Daire, A. P. (2002). The influence of parental bonding on emotional distress in caregiving sons for a parent with dementia. *Gerontologist*, *42*(6), 766-771.
60. Davys, D., & Collins, T. (2020). Supportive strategies for men who perform a care role: an occupational perspective. *International Journal of Therapy & Rehabilitation*, *27*(5), 1-10. https://doi.org/10.12968/ijtr.2018.0133
61. DePasquale, N., Zarit, S. H., Mogle, J., Moen, P., Hammer, L. B., & Almeida, D. M. (2018). Double- and triple-duty caregiving men: an examination of subjective stress and perceived schedule control. *Journal of Applied Gerontology*, *37*(4), 464-492. https://doi.org/10.1177/0733464816641391
62. Deskins, B. P., Letvak, S., Kennedy-Malone, L., Rowsey, P. J., Bedini, L., & Rhew, D. (2022). The experiences of African American male caregivers. *Healthcare*, *10*(2). https://doi.org/10.3390/healthcare10020252
63. Dihmes, S. (2013). *Application of the stress process model in male caregivers of breast cancer patients* [Thèse de doctorat, Alliant International University].
64. Dixon, M. D. (2022). *Male caregiving of Alzheimer's patients: towards a deeper understanding of diverse groups* [Thèse de doctorat, Capella University].
65. Duan, H., & Chen, F. (2023). Gender, spousal caregiving, and depressive symptoms among Chinese older adults: does work status matter? *Aging & mental health*, *27*(1), 124-132. https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2032596
66. Ducharme, F., Levesque, L., Ethier, S., & Lachance, L. (2007). Le soin « au masculin »: les perceptions de l'expérience d'aidant et des services chez des conjoints âgés aidants. *Canadian Journal of Community Mental Health*, *26*(1), 143-159. https://doi.org/10.7870/cjcmh-2007-0018
67. Ducharme, F., Levesque, L., Lachance, L., Gangbe, M., Zarit, S. H., Vezina, J., & Caron, C. D. (2007). Older husbands as caregivers: factors associated with health and the intention to end home caregiving. *Research on Aging*, *29*(1), 3-31. https://doi.org/10.1177/0164027506291749
68. Ducharme, F., Levesque, L., Lachance, L., Zarit, S., Vezina, J., Gangbe, M., & Caron, C. D. (2006). Older husbands as caregivers of their wives: a descriptive study of the context and relational aspects of care. *International Journal of Nursing Studies*, *43*(5), 567-579. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.07.007

69. Ducharme, F., Levesque, L., Zarit, S. H., Lachance, L., & Giroux, F. (2007). Changes in health outcomes among older husband caregivers: a one-year longitudinal study. *International Journal of Aging & Human Development*, *65*(1), 73-96. https://doi.org/10.2190/9754-21RH-5148-8
70. Duggleby, W., Thomas, J., Montford, K., Thomas, R., Nekolaichuk, C., Ghosh, S., Cumming, C., & Tonkin, K. (2015). Transitions of male partners of women with breast cancer: hope, guilt, and quality of life. *Oncology Nursing Forum*, *42*(2), 134-141. https://doi.org/10.1188/15.ONF.134-141
71. Durkin, D. W. (2010). *Changes in emotional well-being and self-perceived physical health over time among African American and White male caregivers of older adults* [Thèse de doctorat, The University of Alabama].
72. Eriksson, H., & Sandberg, J. (2008). Transitions in men's caring identities: experiences from home-based care to nursing home placement. *International Journal of Older People Nursing*, *3*(2), 131-137. https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2007.00092.x
73. Essex, E. L., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2002). Fathers as caregivers for adult children with mental retardation. In *Men as caregivers: theory, research, and service implications* (pp. 250-268). Springer Publishing Company.
74. Evans, B. C., Coon, D. W., & Crogan, N. L. (2007). Personalismo and breaking barriers: accessing Hispanic populations for clinical services and research. *Geriatric Nursing*, *28*(5), 289-296. https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2007.08.008
75. Family Caregiver Alliance, & French, S. (2011). *Day 12: Caregiving in the LGBTQ+ Community*. https://www.caregiver.org/news/day-12-caregiving-lgbt-community/
76. Family Caregiver Alliance, & Wenzel, H. V. (2015). *Legal Issues for LGBTQ+ Caregivers*. https://www.caregiver.org/resource/legal-issues-lgbt-caregivers/
77. Fee, A. (2020). *An exploration of the impact of support services in identifying and meeting the needs of older male caregivers caring for a chronically ill spouse/partner* [Thèse de doctorat, Ulster University].
78. Fee, A., McIlfatrick, S., & Ryan, A. (2020). Examining the support needs of older male spousal caregivers of people with a long-term condition: a systematic review of the literature. *International Journal of Older People Nursing*, *15*(3), e12318. https://doi.org/10.1111/opn.12318
79. Fee, A., McIlfatrick, S., & Ryan, A. (2021). 'When it faded in her ... it faded in me': a qualitative study exploring the impact of care-giving on the experience of spousal intimacy for older male care-givers. *Ageing & Society*, *41*(1), 29-50. https://doi.org/10.1017/S0144686X19000850
80. Fee, A., McIlfatrick, S., & Ryan, A. (2023). 'The care circle consists of me.' Loneliness and social isolation for older male spousal care-givers. A qualitative study. *Ageing & Society*, *43*(3), 706-723. https://doi.org/10.1017/S0144686X21000854
81. Femiano, S., & Coonerty-Femiano, A. (2002). Principles and interventions for working therapeutically with caregivers men: responding to challenges. In *Men as caregivers: theory, research, and service implications* (pp. 337-358). Springer Publishing Company.
82. Fowler, J., Blundell, B., Morrisby, C., & Hendrick, A. (2022). 'You've got no support': the experiences of older male caregivers when their partner enters residential care. *Journal of gerontological social work*, *65*(5), 529-544. https://doi.org/10.1080/01634372.2021.1983685
83. Fromme, E. K., Drach, L. L., Tolle, S. W., Ebert, P., Miller, P., Perrin, N., & Tilden, V. P. (2005). Men as caregivers at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, *8*(6), 1167-1175. https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.1167
84. Ganson, K. T., & Hamilton-Mason, J. (2019). Not "my territory:" how gender role socialization impacts father involvement in caring for a child with an eating disorder. *Smith College Studies in Social Work*, *89*(1), 18-37. https://doi.org/10.1080/00377317.2019.1601917
85. Gant, J. R., Steffen, A. M., & Lauderdale, S. A. (2007). Comparative outcomes of two distance-based interventions for male caregivers of family members with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, *22*(2), 120-128. https://doi.org/10.1177/1533317506298880

86. Geiger, J. R., Wilks, S. E., Lovelace, L. L., Chen, Z., & Spivey, C. A. (2015). Burden among male Alzheimer's caregivers: effects of distinct coping strategies. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, *30*(3), 238-246. https://doi.org/10.1177/1533317514552666
87. Ghosh, S., & Greenberg, J. (2009). Aging fathers of adult children with schizophrenia: the toll of caregiving on their mental and physical health. *Psychiatric Services*, *60*(7), 982-984. https://doi.org/10.1176/appi.ps.60.7.982
88. Girma, E., Moller-Leimkuhler, A. M., Dehning, S., Mueller, N., Tesfaye, M., & Froeschl, G. (2014). Self-stigma among caregivers of people with mental illness: toward caregivers' empowerment. *Journal of multidisciplinary healthcare*, *7*, 37-43. https://doi.org/10.2147/JMDH.S57259
89. Goldzweig, G., Merims, S., Ganon, R., Peretz, T., & Baider, L. (2012). Coping and distress among spouse caregivers to older patients with cancer: an intricate path. *Journal of Geriatric Oncology*, *3*(4), 376-385. https://doi.org/10.1016/j.jgo.2012.07.003
90. Goria, S., Girgis, A., Shaw, J., Przezdziecki, A., Levesque, J., & Bamgboje-Ayodele, A. (2022). A Delphi-based approach to developing the contents of an online resource, Care Assist, for male caregivers of women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, *31*(9), 1474-1482. https://doi.org/10.1002/pon.5962
91. Gross, B. E. (2013). *The experience of gay male caregivers of people with aids a qualitative inductive analysis* [Thèse de doctorat, Capella University].
92. Gupta, R., Rowe, N., & Pillai, V. K. (2009). Perceived caregiver burden in India: implications for social services. *Affilia: Journal of Women & Social Work*, *24*(1), 69-79. https://doi.org/10.1177/0886109908326998
93. Hagedoorn, M., & Revenson, T. A. (2018). Men caring for women in the cancer context. In *Gender in psycho-oncology* (pp. 61-83). Oxford University Press.
94. Haley, W. E., Roth, D. L., Howard, G., & Safford, M. M. (2010). Caregiving strain and estimated risk for stroke and coronary heart disease among spouse caregivers: differential effects by race and sex. *Stroke*, *41*(2), 331-336. https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.109.568279
95. Hall, A. G., Bouldin, E. D., Andresen, E. M., & Ali, A. K. (2012). Maintaining employment among caregivers of individuals on a Medicaid waitlist for services. *Journal of Disability Policy Studies*, *23*(2), 121-128. https://doi.org/10.1177/1044207311420567
96. Han, Y., Hu, D., Liu, Y., Caihong, L., Luo, Z., Zhao, J., Lopez, V., & Mao, J. (2014). Coping styles and social support among depressed Chinese family caregivers of patients with esophageal cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *18*(6), 571-577. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.002
97. Harris, P. B. (2002). The voices of husbands and sons caring for a family member with dementia. In *Men as caregivers: theory, research, and service implications* (pp. 213-233). Springer Publishing Company.
98. Harris, P. B., & Long, S. O. (1999). Husbands and sons in the United States and Japan: cultural expectations and caregiving experiences. *Journal of Aging Studies*, *13*(3), 241-267. https://doi.org/10.1016/S0890-4065(99)80096-6
99. Hellstrom, I., Hakanson, C., Eriksson, H., & Sandberg, J. (2017). Development of older men's caregiving roles for wives with dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *31*(4), 957-964. https://doi.org/10.1111/scs.12419
100. Hendricks-Lalla, A., & Pretorius, C. (2020). The male familial caregiver experience of caring for persons with Alzheimer's disease from low socio-economic status: a South African perspective. *Dementia*, *19*(3), 618-639. https://doi.org/10.1177/1471301218781372
101. Henry-Edwards, Y. (2014). *Perceptions of caregiving by African American males caring for an individual with Alzheimer's disease: an exploratory qualitative study* [Thèse de doctorat, Capella University].
102. Hilton, B. A., Crawford, J. A., & Tarko, M. A. (2000). Men's perspectives on individual and family coping with their wives' breast cancer and chemotherapy. *Western Journal of Nursing Research*, *22*(4), 438-459. https://doi.org/10.1177/019394590002200405

103. Hirakawa, Y., Kuzuya, M., Masuda, Y., Enoki, H., Iwata, M., Hasegawa, J., & Iguchi, A. (2006). Evaluation of gender differences in caregiver burden in home care: Nagoya Longitudinal Study of the Frail Elderly (NLS-FE). *Psychogeriatrics*, *6*(3), 91-99. https://doi.org/10.1111/j.1479-8301.2006.00158.x
104. Hong, S.-c., & Coogle, C. L. (2016). Spousal caregiving for partners with dementia. *Journal of Applied Gerontology*, *35*(7), 759-787. https://doi.org/10.1177/0733464814542246
105. Hossain, M. Z., Stores, R., Hakak, Y., & Dewey, A. (2020). Traditional gender roles and effects of dementia caregiving within a South Asian ethnic group in England. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *48*(5-6), 330-336. https://doi.org/10.1159/000506363
106. Hsiao, C.-Y. (2010). Family demands, social support and caregiver burden in Taiwanese family caregivers living with mental illness: the role of family caregiver gender. *Journal of clinical nursing*, *19*(23-24), 3494-3503. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03315.x
107. Hubbell, L., & Hubbell, K. (2002). The burnout risk for male caregivers in providing care to spouses afflicted with Alzheimer's disease. *Journal of Health & Human Services Administration*, *25*(1), 115-132.
108. Jablonski, M. J., Garcia-Torres, F., Zielinska, P., Bulat, A., & Brandys, P. (2020). Emotional burden and perceived social support in male partners of women with cancer. *International Journal of Environmental Research & Public Health*, *17*, 12. https://doi.org/10.3390/ijerph17124188
109. Kao, H. F. (2003). Institutionalization in Taiwan. The role of caregiver gender. *Journal of gerontological nursing*, *29*(10), 12-21. https://doi.org/10.3928/0098-9134-20031001-05
110. Kaye, L. W. (2002). Service utilization and support provision of caregiving men. In *Men as caregivers: theory, research, and service implications* (pp. 359-378). Springer Publishing Company.
111. Kimsey, M. F. (2010). *Informal caregiving: An existential-phenomenological analysis of men's caregiving experience* [Thèse de doctorat, Chicago School of Professional Psychology].
112. Knutsen, H., & Råholm, M. (2009). The dialectic movement between suffering and reconciliation: male caregivers' experience of caring for their wives suffering from dementia. *International Journal for Human Caring*, *13*(4), 50-56. https://doi.org/10.20467/1091-5710.13.4.50
113. Koehn, S., McCleary, L., Garcia, L., Spence, M., Jarvis, P., & Drummond, N. (2012). Understanding Chinese-Canadian pathways to a diagnosis of dementia through a critical-constructionist lens. *Journal of Aging Studies*, *26*(1), 44-54. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2011.07.002
114. Kramer, B. J. (2000). Husbands caring for wives with dementia: a longitudinal study of continuity and change. *Health & Social Work*, *25*(2), 97-107.
115. Land, H., Hudson, S. M., & Stiefel, B. (2003). Stress and depression among HIV-positive and HIV-negative gay and bisexual AIDS caregivers. *AIDS & Behavior*, *7*(1), 41-53. https://doi.org/10.1023/a:1022509306761
116. Lapsley, H., Hayman, K. J., Muru-Lanning, M. L., Moyes, S. A., Keeling, S., Edlin, R., & Kerse, N. (2020). Caregiving, ethnicity and gender in Māori and non-Māori New Zealanders of advanced age: findings from LiLACS NZ Kaiāwhina (Love and Support) study. *Australasian Journal on Ageing*, *39*(1), e1-e8. https://doi.org/10.1111/ajag.12671
117. Lauderdale, S. A., & Gallagher-Thompson, D. (2002). Men providing care: what do they need and how can we do it? *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, *26*(1-2), 53-70. https://doi.org/10.1300/J018v26n01_06
118. Leung, L.-C. (2021). The challenges male carers face in Hong Kong: implications for practice and policy. *Australian Social Work*, *74*(4), 407-419. https://doi.org/10.1080/0312407X.2019.1660388
119. Levesque, J., Bamgboje-Ayodele, A., Paradiso, J., Descallar, J., & Girgis, A. (2022). Cancer-related challenges, unmet needs and emotional distress in male caregivers of women with breast cancer: the influence of self-efficacy. *Journal of psychosocial oncology*, *40*(4), 519-526. https://doi.org/10.1080/07347332.2021.1955317

120. Levesque, L., Ducharme, F., Zarit, S. H., Lachance, L., & Giroux, F. (2008). Predicting longitudinal patterns of psychological distress in older husband caregivers: further analysis of existing data. *Aging & mental health*, *12*(3), 333-342. https://doi.org/10.1080/13607860801933414
121. Lindqvist, G., Heikkilä, K., Albin, B., & Hjelm, K. (2013). Conceptions of daily life in men living with a woman suffering from chronic obstructive pulmonary disease. *Primary Health Care Research & Development*, *14*(2), 140-150. https://doi.org/10.1017/S1463423612000394
122. Logan, R., Jr. (2020). Gay fatherhood in the NICU: supporting the "gayby" boom. *Advances in Neonatal Care*, *20*(4), 286-293. https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000712
123. Lopez, V., Copp, G., & Molassiotis, A. (2012). Male caregivers of patients with breast and gynecologic cancer: experiences from caring for their spouses and partners. *Cancer nursing*, *35*(6), 402-410. https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318231daf0
124. Lopez-Anuarbe, M., & Kohli, P. (2019). Understanding male caregivers' emotional, financial, and physical burden in the United States. *Healthcare*, *7*(2), 22. https://doi.org/10.3390/healthcare7020072
125. Lynch, A., Raziano, V., Feehan, K., Thompson, E., Massey, P., & Turchi, R. (2021). Unmet needs of male caregivers of children and youth with special health care needs. *Maternal & Child Health Journal*, *25*(12), 1992-2001. https://doi.org/10.1007/s10995-021-03248-7
126. Mahomed, A., & Pretorius, C. (2021). Availability and utilization of support services for South African male caregivers of people with Alzheimer's disease in low-income communities. *Dementia*, *20*(2), 633-652. https://doi.org/10.1177/1471301220909281
127. Mathias, K., Kermode, M., San Sebastian, M., Davar, B., & Goicolea, I. (2019). An asymmetric burden: experiences of men and women as caregivers of people with psycho-social disabilities in rural North India. *Transcultural Psychiatry*, *56*(1), 76-102. https://doi.org/10.1177/1363461518792728
128. Mazanec, S. R., Reichlin, D., Gittleman, H., & Daly, B. J. (2018). Perceived needs, preparedness, and emotional distress of male caregivers of postsurgical women with gynecologic cancer. *Oncology Nursing Forum*, *45*(2), 197-205. https://doi.org/10.1188/18.ONF.197-205
129. Mc Donnell, E., & Ryan, A. (2013). Male caregiving in dementia: a review and commentary. *Dementia*, *12*(2), 238-250. https://doi.org/10.1177/1471301211421235
130. McFarland, P. L., & Sanders, S. (2000). Educational support groups for male caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease*, *15*(6), 367-373. https://doi.org/10.1177/153331750001500608
131. McNabb, S. (2023). *Men who care. Unique challenges, unique solutions*. https://www.caregiversolutions.ca/caregiving/caregiving-advice/
132. Mercer, K. D. (2018). *African American men as primary caregivers for parents with chronic illness* [Thèse de doctorat, Capella University].
133. Milligan, C., & Morbey, H. (2016). Care, coping and identity: older men's experiences of spousal caregiving. *Journal of Aging Studies*, *38*, 105-114. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2016.05.002
134. Mirzaei, A., Raesi, R., Saghari, S., & Raei, M. (2020). Evaluation of family caregiver burden among Covid-19 patients. *Open Public Health Journal*, *13*(1), 808-814. https://doi.org/10.2174/1874944502013010808
135. Mojica, N. (2018). *Men as caregivers: Latino fathering of children with cancer* [Thèse de doctorat, Loyola University Chicago].
136. Montford, K. S., Duggleby, W., Cumming, C., Thomas, R., Nekolaichuk, C., Ghosh, S., & Tonkin, K. (2016). 'All I can do is help': transition experiences of male spouse caregivers of women with breast cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*, *26*(4), 312-317. https://doi.org/10.5737/23688076264312317
137. Mott, J., Schmidt, B., & MacWilliams, B. (2019). Male caregivers: shifting roles among family caregivers. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, *23*(1), E17-E24. https://doi.org/10.1188/19.CJON.E17-E24

138. Mwendwa, P., Lawlor, B., Kroll, T., & De Brún, A. (2022). A systematic review and narrative synthesis of the experiences with caring for older people living with dementia in Sub-Saharan Africa. *BMC geriatrics*, *22*(1). https://doi.org/10.1186/s12877-022-03668-2
139. Nance, D. C., May, M. I. R., Padilla, L. F., Nava, M. M., & Pantoja, A. L. D. (2018). Faith, work, and reciprocity: listening to Mexican men caregivers of elderly family members. *American journal of men's health*, *12*(6), 1985-1993. https://doi.org/10.1177/1557988316657049
140. Neufeld, A., & Kushner, K. E. (2009). Men family caregivers' experience of nonsupportive interactions: context and expectations. *Journal of Family Nursing*, *15*(2), 171-197. https://doi.org/10.1177/1074840709331643
141. Nishio, M., Kimura, H., Ogomori, K., & Ogata, K. (2017). Emotional and instrumental support influencing male caregivers for people with dementia living at home. *Journal of Rural Medicine*, *12*(1), 20-27. https://doi.org/10.2185/jrm.2905
142. Nishio, M., & Ono, M. (2015). Development of a nursing care problems coping scale for male caregivers for people with dementia living at home. *Journal of Rural Medicine*, *10*(1), 34-42. https://doi.org/10.2185/jrm.2896
143. Oldertrøen Solli, K., Boer, M., Nyheim Solbrække, K., & Thoresen, L. (2019). Male partners' experiences of caregiving for women with cervical cancer—a qualitative study. *Journal of clinical nursing*, *28*(5/6), 987-996. https://doi.org/10.1111/jocn.14688
144. Oshio, T. (2015). How is an informal caregiver's psychological distress associated with prolonged caregiving? Evidence from a six-wave panel survey in Japan. *Quality of Life Research*, *24*(12), 2907-2915. https://doi.org/10.1007/s11136-015-1041-4
145. Pascual, R. (2021). *Social support of caregiver sons of parents with dementia* [Thèse de doctorat, Walden University].
146. Perrin, P. B., Panyavin, I., Morlett Paredes, A., Aguayo, A., Macias, M. A., Rabago, B., Picot, S. J., & Arango-Lasprilla, J. C. (2015). A disproportionate burden of care: gender differences in mental health, health-related quality of life, and social support in Mexican multiple sclerosis caregivers. *Behavioural Neurology*, *2015*. https://doi.org/10.1155/2015/283958
147. Pierce, L. L., & Steiner, V. (2004). What are male caregivers talking about? *Topics in Stroke Rehabilitation*, *11*(2), 77-83. https://doi.org/10.1310/MHRL-NWL5-9XCG-JEMC
148. Pierce, L. L., & Steiner, V. (2022). Male caregivers' stories: How they successfully adjust to partners with stroke. *Family & Community Health*, *45*(3), 174-177. https://doi.org/10.1097/FCH.0000000000000329
149. Pierce, L. L., Steiner, V., Alamina, F., Onyekelu, D., & Stevenson, S. (2019). Male caregivers report problems in caring at home after spouses survive stroke. *Home Healthcare Now*, *37*(1), 23-32. https://doi.org/10.1097/NHH.0000000000000705
150. Pierce, L. L., Steiner, V., Hicks, B., & Dawson-Weiss, J. (2007). Perceived experience of caring for a wife with stroke. *Rehabilitation Nursing Journal*, *32*(1), 35-40.
151. Postavaru, G. I., Swaby, H., & Swaby, R. (2021). A meta-ethnographic study of fathers' experiences of caring for a child with a life-limiting illness. *Palliative Medicine*, *35*(2), 261-279. https://doi.org/10.1177/0269216320979153
152. Poth, T. L., & Steffen, A. M. (2000). Anger management for the Alzheimer's caregiver: a case study. *Clinical Gerontologist: The Journal of Aging and Mental Health*, *22*(1), 83-86. https://doi.org/10.1300/J018v22n01_08
153. Pretorius, C., Walker, S., & Heyns, P. (2009). Sense of coherence amongst male caregivers in dementia: a South African perspective. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, *8*(1), 79-94. https://doi.org/10.1177/1471301208099046
154. Regroupement provincial en santé et bien-être des hommes, & Réseau Maculinités et société. (2018). *La contribution des hommes au Québec comme proches aidants.* Présenté dans le cadre de la Consultation sur la Politique nationale pour les proches aidants.

155. Robinson, C. A., Bottorff, J. L., Pesut, B., Oliffe, J. L., & Tomlinson, J. (2014). The male face of caregiving: a scoping review of men caring for a person with dementia. *American Journal of Mens Health*, *8*(5), 409-426. https://doi.org/10.1177/1557988313519671
156. Robson, D. (2017). *Supporting men in their role as family caregivers*. Salus Homecare. https://www.salushomecare.com/san-gabriel-valley/blog/supporting-men-in-their-role-as-family-caregivers/
157. Rocha, R. S., Pinheiro, L. P., Batista Oriá, M. O., Ximenes, L. B., Bezerra Pinheiro, A. K., & de Souza Aquino, P. (2016). Social determinants of health and quality of life of caregivers of children with cancer. *Revista Gaucha de Enfermagem*, *37*(3). https://doi.org/10.1590/1983-1447.2016.03.57954
158. Rodriguez-Madrid, M. N., Del Rio-Lozano, M., Fernandez-Pena, R., & Garcia-Calvente, M. D. M. (2021). Changes in caregiver personal support networks: gender differences and effects on health (CUIDAR-SE study). *International Journal of Environmental Research & Public Health*, *18*(21), 11723. https://doi.org/10.3390/ijerph182111723
159. Rollero, C. (2016). The experience of men caring for a partner with multiple sclerosis. *Journal of Nursing Scholarship*, *48*(5), 482-489. https://doi.org/0.1111/jnu.12231
160. Ron, P. (2008). Offspring caring for their elderly parents: the effect of social support and gender-role orientation on these caregivers' well-being. *Illness, Crisis, & Loss*, *16*(3), 183-201. https://doi.org/10.2190/IL.16.3.a
161. Rosario-Ramos, L., Pena-Vargas, C., & Torres-Blasco, N. (2023). Acceptance of caregiver-patient support to Latinx coping with advanced cancer (CASA) intervention: a caregiver case study. *International journal of environmental research and public health*, *20*(6). https://doi.org/10.3390/ijerph20064996
162. Roy, J., Éthier, S., Tremblay, G., & Lahaie, H. (2020). La proche aidance a-t-elle un genre? État de la situation des hommes proches aidants et pistes d'intervention. *Intervention*(151), 193-206.
163. Ruisoto, P., Ramirez, M., Paladines-Costa, B., Vaca, S., & Clemente-Suarez, V. J. (2020). Predicting caregiver burden in informal caregivers for the elderly in Ecuador. *International Journal of Environmental Research & Public Health*, *17*(19), 7338. https://doi.org/10.3390/ijerph17197338
164. Russell, R. (2001). In sickness and in health: a qualitative study of elderly men who care for wives with dementia. *Journal of Aging Studies*, *15*(4), 351-367. https://doi.org/10.1016/S0890-4065%2801%2900028-7
165. Russell, R. (2004). Social networks among elderly men caregivers. *The Journal of Men's Studies*, *13*(1), 121-142. https://doi.org/10.3149/jms.1301.121
166. Russell, R. (2008). Their story, my story: health of older men as caregivers. *Generations*, *32*(1), 62-67.
167. Sanders, S. (2007). Experiences of rural male caregivers of older adults with their informal support networks. *Journal of gerontological social work*, *49*(4), 97-115.
168. Sanders, S., Morano, C., & Corley, C. S. (2002). The expressions of loss and grief among male caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Journal of gerontological social work*, *39*(4), 3-18.
169. Sato, S. (2015). *The impact of gender and cultural factors on the patterns of elder care service utilization among family caregivers of Japanese ancestry in the state of Hawai'i* [Thèse de doctorat, University of Hawai'i at Manoa].
170. Schwartz, A. J., & McInnis-Dittrich, K. (2015). Meeting the needs of male caregivers by increasing access to accountable care organizations. *Journal of gerontological social work*, *58*(7-8), 655-670. https://doi.org/10.1080/01634372.2015.1067852
171. Sexton, S. F. (2016). *Relationship between stress burden and perceived support among elderly male spousal caregivers* [Thèse de doctorat, Walden University].
172. Shanks-McElroy, H. A., & Strobino, J. (2001). Male caregivers of spouses with Alzheimer's disease: risk factors and health status. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, *16*(3), 167-175. https://doi.org/10.1177/153331750101600308

173. Sherman, M. L. (2001). *Predictors of caregiver burden among male spouses of women with gynecological cancer* [Thèse de doctorat, Finch University of Health Sciences/ The Chicago Medical School].
174. Shu, C.-C., Cumming, R. G., Kendig, H. L., Blyth, F. M., Waite, L. M., Le Couteur, D. G., Handelsman, D. J., & Naganathan, V. (2017). Health status, health behaviours and anxiety symptoms of older male caregivers: Findings from the Concord Health and Ageing in Men Project. *Australasian Journal on Ageing*, *36*(2), 151-157. https://doi.org/10.1111/ajag.12376
175. Simone, N. (2023). In sickness and in health: experiences of men as caregivers. *Pathways*.
176. Simpson, G. M., Pressley, T., Parker, M., Stansbury, K., Wilks, S. E., & McDougall, G. J. (2018). Support groups for Alzheimer's caregivers: creating our own space in uncertain times. *Social Work in Mental Health*, *16*(3), 303-320. https://doi.org/10.1080/15332985.2017.1395780
177. Smith, P. C. (2013). *Quality of life of the partners of African American women with breast cancer* [Thèse de doctorat, George Mason University].
178. Soleimani, M. A., Lehto, R. H., Negarandeh, R., Bahrami, N., & Chan, Y. H. (2017). Death anxiety and quality of life in Iranian caregivers of patients with cancer. *Cancer nursing*, *40*(1), E1-E10. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000355
179. Soskolne, V., Acree, M., & Folkman, S. (2000). Social support and mood in gay caregivers of men with AIDS. *AIDS and Behavior*, *4*(3), 221-232. https://doi.org/10.1023/A:1009572816986
180. Spendelow, J. S., Adam, L. A., & Fairhurst, B. R. (2017). Coping and adjustment in informal male carers: A systematic review of qualitative studies. *Psychology of Men & Masculinities*, 134-143. https://doi.org/10.1037/men0000049
181. Spires, C. L. (2013). *Father and husband perceptions of their role and experiences in the caregiving process for their adult children or wives diagnosed with bipolar disorder* [Thèse de doctorat, Capella University].
182. Stefansdottir, O. A., Munkejord, M. C., & Sveinbjarnardottir, E. K. (2022). Maintaining or letting go of couplehood: perspectives of older male spousal dementia caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *36*(3), 742-751. https://doi.org/10.1111/scs.13035
183. Stiefel, B. M. (2000). *Comparative analysis of the stress process in AIDS caregivers: Gay male partners, Anglo women, and Latina (immune deficiency)* [Thèse de doctorat, University of Southern California].
184. Stolley, J. M., & Chohan, J. (2002). Professional sensitivity to religion-spirituality among male caregivers. In *Men as caregivers: theory, research, and service implications* (pp. 317-336). Springer Publishing Company.
185. Strug, D. L., & Burr, C. K. (2003). Service needs of male caretakers of HIV-infected and affected children: policy and practice implications. *Social Work in Health Care*, *38*(2), 73-92. https://doi.org/10.1300/j010v38n02_04
186. Su, J. A., & Chang, C. C. (2020). Association between family caregiver burden and affiliate stigma in the families of people with dementia. *International Journal of Environmental Research & Public Health*, *17*(8), 2772. https://doi.org/10.3390/ijerph17082772
187. Sugiura, K., Ito, M., Kutsumi, M., & Mikami, H. (2009). Gender differences in spousal caregiving in Japan. *Journals of Gerontology Series B-Psychological Sciences & Social Sciences*, *64*(1), 147-156. https://doi.org/10.1093/geronb/gbn005
188. Swinkels, J. C., Broese van Groenou, M. I., de Boer, A., & Tilburg, T. G. V. (2019). Male and female partner-caregivers' burden: does it get worse over time? *Gerontologist*, *59*(6), 1103-1111. https://doi.org/10.1093/geront/gny132
189. Taylor, C. S. (2010). *Older men's experience of informal caregiving* [Thèse de doctorat, University of North Carolina at Greensboro].
190. Thana, K., Lehto, R., Sikorskii, A., & Wyatt, G. (2021). Informal caregiver burden for solid tumour cancer patients: a review and future directions. *Psychology & Health*, *36*(12), 1514-1535. https://doi.org/10.1080/08870446.2020.1867136

191. Tsai, C. F., Huang, M. H., Lee, J. J., Jhang, K. M., Huang, L. C., Huang, L. K., Lee, W. J., Sung, P. S., Liu, Y. C., Ouyang, W. C., Cheng, C. M., Hsu, C. C., & Fuh, J. L. (2022). Factors associated with burden among male caregivers for people with dementia. *Journal of the Chinese Medical Association: JCMA*, *85*(4), 462-468. https://doi.org/10.1097/JCMA.0000000000000704
192. Turkben Polat, H., & Kiyak, S. (2023). Spiritual well-being and care burden in caregivers of patients with breast cancer in Turkey. *Journal of Religion & Health*, *62*(3), 1950-1963. https://doi.org/10.1007/s10943-022-01695-2
193. Uwakwe, R. (2006). Satisfaction with dementia care - giving in Nigeria - a pilot investigation. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *21*(3), 296-297. https://doi.org/10.1002/gps.1500
194. Velissaris, S. L., Hosken, R., & Gluyas, C. (2021). Pilot investigation into the need and feasibility of a psychoeducation and support group for male caregivers of those with Huntington's disease. *Journal of Community Genetics*, *12*(4), 679-684. https://doi.org/10.1007/s12687-021-00535-2
195. Wagner, C. D., Das, L. T., Bigatti, S. M., & Storniolo, A. M. (2011). Characterizing burden, caregiving benefits, and psychological distress of husbands of breast cancer patients during treatment and beyond. *Cancer nursing*, *34*(4), E21-E30. https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31820251f5
196. Waldorf, R. D. (2015). *Being a man who cares : experiences of rural male caregivers who care for spouses with dementia in southern and central Alberta* [Mémoire de maîtrise, University of Lethbridge].
197. Wallroth, V. (2016). *Men do care! : a gender-aware and masculinity-informed contribution to caregiving scholarship* [Thèse de doctorat, Linköping University].
198. Wallsten, S. S. (2000). Effects of caregiving, gender, and race on the health, mutuality, and social supports of older couples. *Journal of Aging & Health*, *12*(1), 90-111. https://doi.org/10.1177/089826430001200105
199. Weinland, J. A. (2009). The lived experience of informal African American male caregivers. *American Journal of Mens Health*, *3*(1), 16-24. https://doi.org/10.1177/1557988307305916
200. Wight, R. G. (2000). Precursive depression among HIV infected AIDS caregivers over time. *Social Science & Medicine*, *51*(5), 759-770. https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00007-1
201. Williams, E., & Zauszniewski, J. A. (2022). Burden and heart rate variability in bipolar disorder family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, *44*(3), 279-287. https://doi.org/10.1177/01939459211063660
202. Williams, L. A. (2015). *Burden, depressive symptoms, and perceived health in male caregivers of persons with end stage renal disease* [Thèse de doctorat, The University of Tennessee].
203. Williams, L. A., Graff, J. C., Wicks, M. N., Cowan, P. A., White-Means, S., & Tolley, E. A. (2017). Male caregivers of persons with end stage renal disease: a qualitative study. *Nephrology Nursing Journal: Journal of the American Nephrology Nurses' Association*, *44*(3), 234-242.
204. Williams, L. A., Wicks, M. N., Graff, J. C., Cowan, P. A., White-Means, S., Caldwell, L. D., & Tolley, E. A. (2016). Male caregivers of persons with end stage renal disease: a literature review. *Nephrology Nursing Journal: Journal of the American Nephrology Nurses' Association*, *43*(6), 495-519.
205. Workplace Gender Equality Agency. *Gender equality and caring*. Australian Government. https://www.wgea.gov.au/gender-equality-and-caring
206. Yamada, M., Hagihara, A., & Nobutomo, K. (2009). Family caregivers and care manager support under long-term care insurance in rural Japan. *Psychology Health & Medicine*, *14*(1), 73-85. https://doi.org/10.1080/13548500802068990
207. Yee, J. L., & Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: a review and analysis. *Gerontologist*, *40*(2), 147-164. https://doi.org/10.1093/geront/40.2.147
208. Yeung, N. C., Zhang, Y., Ji, L., Lu, G., & Lu, Q. (2018). Guilt among husband caregivers of Chinese women with breast cancer: the roles of male gender-role norm, caregiving burden and coping processes. *European journal of cancer care*, *27*(5), e12872. https://doi.org/10.1111/ecc.12872

209. Yeung, N. C., Zhang, Y., Ji, L., Lu, G., & Lu, Q. (2019). Correlates of sexual quality of life among husbands of Chinese breast cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, *40*, 63-70. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.03.007
210. Yeung, N. C., Zhang, Y., Ji, L., Lu, G., & Lu, Q. (2020). Finding the silver linings: psychosocial correlates of posttraumatic growth among husbands of Chinese breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *29*(10), 1646-1654. https://doi.org/10.1002/pon.5484
211. Yeung, N. C. Y. (2015). *Adjustment to caregiving among husbands of women with breast cancer in China: application of the stress and coping model* [Thèse de doctorat, University of Houston].
212. Yiengprugsawan, V., Harley, D., Seubsman, S. A., & Sleigh, A. C. (2012). Physical and mental health among caregivers: findings from a cross-sectional study of Open University students in Thailand. *BMC public health*, *12*, 1111. https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-1111
213. Zhao, X., Zhang, Q., Ji, Y., Liu, H., & Lou, V. W. Q. (2022). Influence of spousal caregiving and living arrangement on depression among husband caregivers in rural China. *Aging & mental health*, *27*(7), 1266-1273. https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2089630
214. Zhao, X., Zhang, Q., Xu, H., Li, X., Lou, V. W. Q., & Liu, H. (2023). Unmet needs and depression among spousal caregivers: the mediating role of marital satisfaction. *Aging & mental health*(10), 2027-2033. https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2194851
215. Zhu, P., Fu, J. F., Wang, B., Lin, J., Wang, Y., Fang, N. N., & Wang, D. D. (2014). Quality of life of male spouse caregivers for breast cancer patients in China. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, *15*(10), 418-4185. https://doi.org/10.7314/apjcp.2014.15.10.4181
216. Zwar, L., Konig, H. H., & Hajek, A. (2023). Gender differences in mental health, quality of life, and caregiver burden among informal caregivers during the second wave of the COVID-19 pandemic in Germany: a representative, population-based study. *Gerontology*, *69*(2), 149-162. https://doi.org/10.1159/000523846
217. Zwar, L., König, H.-H., & Hajek, A. (2020). Psychosocial consequences of transitioning into informal caregiving in male and female caregivers: findings from a population-based panel study. *Social Science & Medicine*, *264*, 113281. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2020.113281

ANNEXE 4 – Littérature grise : organisations et ressources consultées

1. Agency for Healthcare Research and Quality
2. Alberta Health - Decision Process Provincial Reviews
3. Australian Government Department of Health. Medical Services Advisory Committee (MSAC)
4. Australian Government. Department of Health and Aged Care - Health Technology Assessments
5. Australian Safety and Efficacy Register of New Interventional Procedures
6. Austrian Institute for Health Technology Assessment
7. Belgian Health Care Knowledge Centre
8. British Columbia Ministry of Health - Health Technology Assessments
9. Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (CADTH)
10. Canadian Centre for Excellence in Caregiving
11. Centers for Medicare & Medicaid Services (CMS) - Technology Assessments
12. Centre canadien d'excellence pour les aidants
13. Centre for Clinical Effectiveness (Monash Health)
14. Comité d'évaluation de diffusion des innovations technologiques
15. Google
16. Haute Autorité de Santé
17. Health Quality Council of Alberta
18. Health Quality Ontario - Health Technology Assessment
19. Health Service Executive (LENUS) - Irish Health Repository
20. Healthcare Improvement Scotland
21. International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA)
22. IRISH Health Information and Quality Authority - Health Technology Assessments
23. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)
24. Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)
25. Institute for Public Health - Health Technology Assessment Unit
26. McGill University Health Centre (MUHC) - Technology Assessment Unit
27. Manitoba Centre for Health Policy
28. Monash health. Centre for clinical effectiveness

29. National Health Service (NHS)
30. National Institute for Health and Care Excellence (NICE)
31. National Prescribing Service (NPS RADAR)
32. Newfoundland and Labrador Centre for Applied Health Research
33. NIHR Evaluation, Trials and Studies Coordinating Centre (NETSCC)
34. O'Brien Institute for Public Health - Health Technology Assessment Unit
35. Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario
36. Proche aidance Québec
37. Quality and Efficiency in Health Care
38. Sax Institute
39. UK's National Institute for Health Research (NIHR) - Innovation Observatory
40. Therapeutics Initiative - Therapeutics Letter
41. The Alberta College of Family Physicians
42. University of British Columbia - Centre for Health Services and Policy Research
43. Washington State Health Care Authority - Health Technology Reviews
44. World Health Organization Regional Office for Europe - Health Evidence Network