

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**L'EXPÉRIENCE VÉCUE PAR LES JEUNES ADULTES PROCHES
AIDANTS D'UN PARENT ATTEINT DE CANCER VIVANT À DOMICILE :
ÉTUDE EXPLORATOIRE-DESCRIPTIVE**

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAÎTRISE EN SCIENCES INFIRMIÈRES**

**PAR
CLAUDIA CARON**

MARS 2021

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

Le cancer est une maladie chronique dont l'incidence et la prévalence ne cessent de croître partout dans le monde. Le cancer frappe les adultes de plus en plus jeunes et un Canadien sur deux en sera atteint au cours de sa vie. Cette situation fait en sorte que les jeunes adultes âgés de 18 à 29 ans, et même de moins de 18 ans, se retrouvent à assumer le rôle de proche aidant comme enfant de ces personnes atteintes de cancer. Les proches aidants représentent la pierre angulaire du maintien à domicile dans notre système de santé puisqu'ils y assurent plus de 80 % des soins et des services. Bien que le rôle des proches aidants, dont celui des proches aidants aînés, soit reconnu à ce jour et qu'un certain nombre de ressources soient mises à leur disposition, la population unique des jeunes adultes proches aidants âgés entre 18 et 29 ans est méconnue de la population québécoise ainsi que des différents professionnels de la santé. Très peu d'études se sont penchées sur leur réalité. Ces jeunes adultes se retrouvent à assumer ce rôle précocement dans leur parcours de vie alors que plusieurs se trouvent toujours aux études et occupent un emploi, et qu'ils s'apprêtent à quitter le domicile de leurs parents, si ce n'est déjà fait. Émergeant dans la vie d'adulte, ces jeunes se retrouvent donc confrontés à diverses transitions de vie importantes parallèlement à leur rôle de proche aidant.

Le but de la présente étude visait à explorer et à décrire l'expérience vécue par les jeunes adultes proches aidants d'un parent atteint de cancer vivant à domicile. Les objectifs spécifiques étaient de : 1) décrire le contexte de vie de ces jeunes; 2) identifier les répercussions du rôle d'aidance sur leur vie; 3) identifier les stratégies d'adaptation qu'ils

utilisent pour faire face au stress vécu dans leur rôle; et 4) explorer leurs besoins en termes de soutien de la part des professionnels de la santé. Le modèle d'évaluation cognitive du stress et du *coping* de Folkman, Chesney, McKusick, Ironson, Johnson et Coates (1991), soit un modèle emprunté en recherche en sciences infirmières et largement utilisé en contexte de proche aidance, a servi de cadre de référence à la présente étude. Les données ont été recueillies auprès d'un échantillon de six jeunes adultes proches aidantes ($n = 6$), âgées de 18 à 29 ans, prenant soin à domicile d'un parent atteint de cancer. Des entrevues individuelles semi-dirigées et enregistrées ont été retranscrites. Ces données qualitatives ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique. Les principaux résultats indiquent de nombreuses répercussions dans les différentes sphères de la vie, dont au plan scolaire et familial, compte tenu principalement du temps mobilisé quotidiennement pour assumer ce rôle. Les participantes soulignent s'être senties inconsidérées par les professionnels de la santé et identifient le manque de ressources d'aide leur étant spécifiquement dédiées tant lors de la période active d'aidance qu'en post-aidance. Enfin, les résultats indiquent qu'en raison des tensions émotionnelles occasionnées par les différents stresseurs rencontrés en contexte d'aidance, les stratégies d'adaptation utilisées par ces jeunes adultes sont principalement orientées vers les émotions.

À la lumière des résultats de l'étude, il s'avère crucial de poursuivre la recherche auprès des jeunes adultes proches aidants afin notamment de proposer des interventions pouvant mieux les soutenir dans leur rôle. À cet effet, la contribution des professionnels de la santé, et particulièrement celle des infirmières qui occupent une position privilégiée dans le

continuum de soins et de services, s'avère essentielle. En ce sens, les curriculums de formation qui leur sont adressés devront inévitablement considérer la population des jeunes adultes proches aidants.

Mots-clés : proche aidance, jeunes adultes proches aidants, cancer, stratégies d'adaptation, pistes d'intervention

Keywords: family caregiving, young adult caregivers, cancer, coping strategies, lines of action

Table des matières

Sommaire.....	II
Liste des tableaux.....	IX
Liste des figures.....	X
Remerciements.....	XI
Introduction.....	1
Problématique.....	4
Maladies chroniques : l'importance du cancer.....	5
Proches aidants dans le maintien à domicile en contexte de maladies chroniques..	8
Jeunes adultes proches aidants : une population méconnue.....	10
Particularités liées à l'âge des jeunes adultes proches aidants : passage vers la vie adulte.....	14
Impacts associés au rôle de jeune proche aidant.....	15
But et objectifs de l'étude.....	17
Cadre de référence.....	18
Modèle d'évaluation cognitive du stress et du <i>coping</i> de Folkman et al. (1991)..	19
Le stress.....	22
L'évaluation cognitive.....	23
Processus de <i>coping</i> : les stratégies d'adaptation.....	23
Utilisation du modèle en recherche dont en sciences infirmières.....	26
Recension des écrits.....	31
Stratégie de recherche documentaire.....	32
Jeunes proches aidants : portrait sociodémographique.....	34

Choix du groupe d'âge des 18-29 ans comme population à l'étude.....	38
Rôles et tâches endossés par les jeunes adultes proches aidants.....	40
Répercussions négatives du rôle de jeune adulte proche aidant.....	42
Au plan de la santé physique et psychologique.....	43
Au plan social.....	47
Au plan académique.....	48
Répercussions positives du rôle de jeune adulte proche aidant.....	50
Besoins exprimés par les jeunes adultes proches aidants.....	53
Services existants.....	59
Stratégies d'adaptation utilisées par les jeunes adultes proches aidants.....	63
Synthèse critique de la recension des écrits.....	66
Méthodologie.....	73
Devis de recherche.....	74
Milieu de l'étude.....	74
Échantillonnage.....	75
Critères de sélection.....	76
Considérations éthiques.....	77
Déroulement de l'étude.....	78
Recrutement des participants.....	79
Outil de collecte de données.....	81
Collecte des données.....	81
Analyses des données.....	82

Analyses descriptives.....	82
Analyse de contenu thématique.....	82
Résultats.....	85
Description de l'échantillon.....	86
Contexte de vie.....	88
Circonstances.....	88
Types d'aide, de soins et de services dispensés.....	89
Soutien reçu en contexte d'aidance.....	91
Ampleur de l'implication perçue.....	93
Signification liée au rôle.....	95
Facteurs facilitants le rôle de proche aidant.....	95
Facteurs limitants le rôle de proche aidant.....	97
Répercussions du rôle de proche aidant.....	99
Émotions ressenties.....	99
Impacts négatifs perçus.....	102
Impacts positifs perçus.....	104
Stratégies d'adaptation.....	105
Stratégies d'adaptation orientée vers les émotions.....	105
Stratégie d'adaptation orientée vers le problème.....	107
Besoins non comblés.....	108
Thème émergeant : la post-aidance.....	111
Discussion.....	114

Principaux résultats.....	115
Contexte de vie.....	115
Répercussions sur la vie.....	122
Besoins des jeunes adultes proches aidants.....	124
Stratégies d'adaptation utilisées.....	125
Forces et limites de l'étude.....	127
Recommandations pour les recherches futures.....	128
Recommandations pour la pratique.....	132
Conclusion.....	136
Références.....	138
Appendice A.....	148
Appendice B.....	151
Appendice C.....	154
Appendice D.....	160
Appendice E.....	163

Liste des tableaux

Tableau

- 1 Caractéristiques sociodémographiques et personnelles.....86

Liste des figures

Figure

- 1 Modèle d'évaluation cognitive du stress et du *coping* 22

Remerciements

Tout d'abord, j'aimerais exprimer ma grande reconnaissance à ma directrice de recherche madame Marjolaine Landry ainsi qu'à ma codirectrice madame Roxanne Lemieux, toutes deux professeures au département des sciences infirmières à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). Je me sens très privilégiée d'avoir pu bénéficier de leur expertise, de leur soutien et de leur disponibilité exemplaire. Grâce à leurs précieux conseils, j'ai appris énormément, mais j'ai surtout réalisé un projet qui me tenait énormément à cœur et qui marquera le début de mon parcours en recherche.

D'autres remerciements sincères et chaleureux doivent être adressés au Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur (MEES) en collaboration avec l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ) ainsi que le Réseau de Recherche en Interventions en Sciences Infirmières du Québec (RRISIQ) pour le soutien financier qu'ils lui ont apporté.

J'aimerais aussi souligner la participation des jeunes adultes proches aidants qui ont rendu possible la réalisation de cette étude.

Un merci particulier à mon conjoint Maxime pour sa patience sans fin et son soutien à toute épreuve. Il a su m'épauler et surtout m'encourager tout au long de mes études universitaires.

Finalement, à mon garçon Victor, qui a été ma plus grande source de motivation. Débordant d'amour et de bonheur, il a su mettre du soleil dans les journées plus difficiles. Il me redonnait l'énergie et la force nécessaires pour avancer.

Introduction

Le présent mémoire a été réalisé dans le cadre d'une maîtrise en sciences infirmières. Le but de l'étude visait à explorer et à décrire l'expérience vécue par les jeunes adultes proches aidants âgés de 18 à 29 ans d'un parent atteint de cancer vivant à domicile.

Au Canada en 2012, les jeunes proches aidants âgés de 15 à 29 ans représentaient 27 % des personnes ayant fourni des soins à un membre de la famille ou à un ami (Bleakney, 2014). Bien que cette proportion soit importante, très peu d'études ont porté jusqu'ici sur les jeunes adultes proches aidants (Boumans et Dorant, 2018) et, à notre connaissance, aucune étude québécoise ne s'est penchée spécifiquement sur l'expérience vécue par ces proches aidants âgés entre 18 et 29 ans. Dans cette perspective, il apparaît novateur et pertinent de s'intéresser à cette population au Québec. Les résultats contribueront à apporter une clarification sur l'aidance chez les jeunes adultes d'un parent atteint de cancer, phénomène émergeant et en constante croissance.

Ce mémoire se divise en six chapitres. Le premier chapitre présente la problématique touchant les jeunes adultes proches aidants, en dressant d'abord un portrait du contexte dans lequel leur rôle est devenu de plus en plus important. Ce chapitre introduit des données épidémiologiques concernant les maladies chroniques dont plus particulièrement celle du cancer. La notion de proche aidance sera par la suite explicitée et

cette réalité sera documentée par les écrits scientifiques portant sur la population des jeunes adultes proches aidants âgés entre 18 ans et 29 ans, mais en partie également sur les proches aidants de moins de 18 ans. Le premier chapitre se terminera par la présentation du but et des objectifs de l'étude. Le second chapitre décrit le cadre de référence retenu pour l'étude, soit le modèle d'évaluation cognitive du stress et du *coping* de Folkman et al. (1991). Le troisième chapitre présente la recension des écrits portant principalement sur le contexte de vie particulier des jeunes adultes proches aidants et leurs besoins associés. Les répercussions du rôle de proche aidant répertoriées dans la littérature sur les plans physique, psychologique, social et scolaire seront également examinées. Le quatrième chapitre porte sur la méthodologie utilisée dans le cadre de cette étude multicentrique exploratoire-descriptive, utilisant une approche qualitative. La procédure de recrutement ainsi que les outils de mesure employés y seront détaillés. Le cinquième chapitre présente les résultats obtenus en lien avec chacun des objectifs de recherche. Le sixième et dernier chapitre présente une discussion qui mettra d'abord en perspective les principaux résultats obtenus avec les écrits scientifiques. Elle fera ensuite état des forces et des limites de l'étude. Enfin, certaines recommandations y seront discutées en termes de recherches futures, de pratiques infirmières et de formation pour ces dernières, ainsi que pour les établissements d'enseignement.

Problématique

Ce chapitre présente d'abord quelques données épidémiologiques relatives au cancer, une maladie chronique. Il montre comment l'incidence et la prévalence en hausse du cancer peuvent affecter non seulement les personnes qui reçoivent le diagnostic, mais aussi leur entourage, et plus particulièrement leurs enfants. Ces derniers, devant parfois assumer le rôle de proche aidant, sont donc exposés aux répercussions de ce rôle sur leur vie. En dernier point de ce chapitre, un survol de ces répercussions possibles à endosser ce rôle lors de l'émergence dans la vie adulte et du manque de soutien leur étant spécifiquement donné permettent en outre de mettre en lumière la pertinence du mémoire. Le présent chapitre se conclut par l'énoncé du but et des objectifs de l'étude.

Maladies chroniques : l'importance du cancer

Responsables de plus de 65 % des décès au Canada (Agence de la santé publique du Canada, 2016), les maladies chroniques, dont fait partie le cancer, sont des affections de longue durée qui évoluent généralement lentement et nécessitent une prise en charge sur plusieurs années. Les maladies chroniques majeures, considérées ainsi en raison de l'importance de leur prévalence et du fait qu'elles nécessitent des services d'une grande intensité impliquant de déployer de substantielles ressources matérielles et financières (Cazale, Laprise et Nanhou, 2009; Conseil canadien de la santé, 2007), regroupent un vaste ensemble de problèmes de santé, tels que les maladies cardiovasculaires, le diabète et le cancer. Au Québec, près du tiers de la population âgée de 12 ans et plus est atteinte

d'au moins une maladie chronique et on observe une augmentation de la prévalence qui est passée de 27 % pour la période de 2000-2001 à 29 % en 2005 pour cette même population (Institut de la Statistique du Québec, 2010).

Dans son plus récent rapport, le comité consultatif de la Société canadienne du cancer affirme qu'environ un Canadien sur deux développera un cancer au cours de sa vie et qu'environ un Canadien sur quatre en mourra (Société canadienne du cancer, 2018). Selon les projections, le nombre annuel moyen de cas de cancer en 2028-2032 devrait être de 79 % plus élevé qu'il ne l'était entre 2003 et 2007 (Société canadienne du cancer, 2015). Toujours selon la Société canadienne du cancer, cette projection serait attribuable au vieillissement et à la croissance de la population, ainsi qu'aux changements relatifs au risque d'être atteint du cancer. Cependant, il a été observé que le taux de mortalité total attribuable au cancer a diminué au cours des dernières années (Société canadienne du cancer, 2017). En effet, les taux de mortalité associés à tous les types de cancer confondus diminuent au Canada chez les deux sexes et ceci découlerait des progrès réalisés à l'égard de la détection de la maladie et de ses traitements (Société canadienne du cancer, 2017). Beaucoup de progrès ont été accomplis dans la lutte contre le cancer et les causes du cancer, son évolution, la manière de le prévenir et de le traiter sont davantage connues. Les connaissances et les compétences des professionnels de la santé sont également plus approfondies, ce qui soutient l'amélioration et le maintien de la qualité de vie des personnes atteintes du cancer, des survivants, ainsi que de leurs proches (Société canadienne du cancer, 2019).

Toutefois, la diminution du taux de mortalité ainsi que l'augmentation de la survie attribuable au cancer impliquent d'importantes conséquences pour les ressources en soins de santé (Société canadienne du cancer, 2018). Dans un tel contexte, le système de santé fait face à une demande accrue de services liés au cancer que ce soit pour le diagnostic, le traitement, le soutien et les services aux survivants et à leur famille, ainsi que pour les soins palliatifs. Pour cela, l'aide des proches est davantage sollicitée pour la prise en charge des soins.

Contrairement aux croyances populaires, une proportion importante de personnes atteintes du cancer sont jeunes. Au Canada, 55 % des personnes atteintes de cancer sont âgées entre 30 et 69 ans (Société canadienne du cancer, 2019). Selon Rainville, Dumont, Simard et Savard (2012), « bien que l'incidence du cancer et les taux de mortalité soient plus élevés chez les personnes âgées, 30 % des nouveaux cas de cancer et 17 % des décès par cancer surviendront chez les adultes jeunes et d'âges moyens âgés de 20 à 59 ans, [...]. » [traduction libre] (p. 520). De plus, les statistiques actuelles démontrent que 17 % des nouveaux cas de cancer seront diagnostiqués chez les personnes âgées entre 50 et 59 ans (Société canadienne du cancer, 2017). De ce fait, il est possible de croire que des adolescents et de jeunes adultes endosseront prématurément le rôle de proche aidant.

Le cancer est une maladie invalidante touchant toutes les sphères de la vie et ses effets peuvent persister longtemps après le traitement de la maladie. Entre autres, des

répercussions physiques, psychologiques, et sociales sont présentes chez les personnes ayant reçu un diagnostic de cancer. Par exemple, elles sont susceptibles d'éprouver des nausées et des vomissements, de la fatigue, du stress, ainsi que plusieurs émotions relatives aux étapes du deuil telles que la colère, la peur et le déni (Société canadienne du cancer, 2017). Également confrontés à cet important stresseur, les proches peuvent aussi vivre des émotions difficiles (Société canadienne du cancer, 2019). Les relations entre les individus malades et leur entourage peuvent être bouleversées par la maladie. Tant l'expérience psychologique de la maladie que les symptômes indésirables occasionnés par les traitements peuvent varier en gravité et en durée d'un individu à un autre (Société canadienne du cancer, 2019). Les traitements sont aussi susceptibles d'affecter le bien-être et la qualité de vie des personnes atteintes. Ces conséquences se répercutent non seulement sur les personnes atteintes du cancer, mais également sur les membres de leur famille et leurs proches. Ces derniers peuvent, par exemple, être appelés à donner des soins et à apporter du soutien aux personnes malades. Le rôle de proche aidant peut avoir de nombreuses répercussions, et plus particulièrement, lorsque ces aidants sont eux-mêmes à une étape de transition importante dans leur vie.

Proches aidants dans le maintien à domicile en contexte de maladies chroniques

Au cours des dernières années, la mise en place de forme alternative de prise en charge des personnes malades ou dépendantes a contribué à accroître l'implication de leur entourage comme personnes aidantes dans les soins et le maintien à domicile (Gallois, 2013). Ces dernières font maintenant partie des différents acteurs composant l'équipe de

soins. D'une part, le soutien formel est dispensé par des professionnels de la santé, et d'autre part, le soutien informel est offert sans rémunération par des membres de l'entourage comme le ou la conjoint(e), les enfants ou des amis par exemple (Grignon et Bernier, 2013). Ces personnes sont désignées par le terme *proche aidant*.

Concrètement, un proche aidant désigne toute personne de l'entourage fournissant de l'aide ou des soins de manière significative, continue ou occasionnelle, à titre non professionnel, volontaire et sans rémunération (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003), à une personne ayant un problème de santé, une incapacité physique ou mentale ou des problèmes liés au vieillissement (Bleakney, 2014). L'aide apportée par les proches aidants concerne les activités de la vie quotidienne (AVQ), les activités de la vie domestique (AVD) et les soins particuliers (Sinha, 2013), comme le fait par exemple, d'effectuer des changements de pansement ou d'administrer de la médication par injection. Ainsi, les proches aidants réalisent une gamme variée de tâches telles que du transport, des travaux domestiques, l'entretien de la maison et des travaux extérieurs, l'organisation et la planification des rendez-vous, la gestion des finances, l'aide pour les traitements médicaux et la prestation de soins d'hygiène (Sinha, 2013).

Le cancer, les troubles du développement et les blessures causées par un accident sont les problèmes de santé qui nécessitent le plus de soins de la part des membres de la famille ou des amis (Sinha, 2013). Les proches aidants remplissent un rôle important au sein de leur famille et de leur collectivité, puisque leur prestation de soins est essentielle

au maintien de la santé et du bien-être de ces personnes malades. La prestation des soins par les proches aidants comporte de nombreux avantages pour les personnes aidées et la société. En plus de réduire le fardeau relié aux services de santé et à l'institutionnalisation, les personnes recevant des soins ont la possibilité de demeurer à domicile et ainsi maintenir une meilleure qualité de vie (Turcotte, 2013). Il a aussi été observé que les personnes nécessitant de l'aide et des soins optent davantage pour les soins prodigués par un membre de l'entourage comparativement aux soins prodigués par des professionnels (Grignon et Bernier, 2013). Elles préfèrent également recevoir les soins à domicile que dans un établissement de santé. Cela fait des proches aidants une ressource précieuse pour les individus souffrant d'un problème de santé chronique ou d'un handicap puisque ces derniers comptent instinctivement sur leurs enfants ou leur partenaire pour obtenir du soutien de façon immédiate, flexible et continue (Pakenham, Chiu, Bursnall et Cannon, 2006). Selon le Regroupement des aidants naturels du Québec (2013), les personnes non rémunérées fournissent plus de 80 % des soins à domicile. En 2012, 8 millions de Canadiens, soit 28 % de la population âgée de 15 ans et plus, ont fourni des soins à un proche (Turcotte, 2013).

Jeunes adultes proches aidants : une population méconnue

La proche aidance chez les jeunes âgés de moins de 18 ans et chez les jeunes adultes âgés de 18 à 29 ans représente un phénomène méconnu au Québec. Peu d'études se sont penchées sur ce sujet. Par ailleurs, le critère d'âge pour la classification des jeunes proches aidants au sein de la communauté scientifique ne fait pas consensus. Les tranches

d'âge établies sont très variables d'une étude à une autre, mais il arrive également que des proches aidants d'âge mineur et d'âge adulte soient considérés au sein d'un même échantillon dans une même étude. À titre d'exemple, l'étude de Compas, Worsham, Ey et Howell (1996) inclut des personnes âgées entre 6 et 32 ans. Toutefois, une tendance indiquant que les jeunes proches aidants réfèrent à des personnes âgées de moins de 18 ans apparaît au niveau terminologique (Assaf, Auf der Springe, Siskowski, Ludwig, Mathew et Belkowitz, 2016; Clay, Connors, Naomi, Marina et Aldridge, 2016; Ellis, Wakefield, Antill, Burns et Patterson, 2017; Morris, Martini et Preen, 2016; Richardson, Jinks et Roberts, 2009; Siskowski, 2006), alors que les jeunes adultes proches aidants réfèrent aux personnes âgées de plus de 18 ans émergeant dans la vingtaine (Boumans et Dorant, 2018; Becker et Becker, 2008a; Day, 2015; Greene, Cohen, Siskowski et Toyinbo, 2016; Levine, Hunt, Halper, Hart, Lautz et Gould, 2005; Masterson-Algar et Williams, 2020; Nicholls, Patterson, McDonald et Hulbert-Williams, 2017; Sempik et Becker, 2014). En transition vers la vie d'adulte, ces derniers sont confrontés à divers changements de vie importants (Arnett, 2000).

Des recherches ont été menées dans différents pays afin de tenter de déterminer la prévalence de ce groupe d'aidants moins connu (Leu, Frech et Jung, 2018). Néanmoins, certaines études laissent croire que l'aidance chez les jeunes adultes serait un phénomène mondial. Celle-ci touchait, en 2009, près de 348 700 personnes âgées de moins de 26 ans en Australie (Carers Australia, 2009) et en 2014, plus de 375 000 jeunes adultes au Royaume-Uni (Sempik et Becker, 2014). Puis, aux États-Unis, les résultats d'une étude

ont révélé qu'entre 12 % et 18 % des proches aidants référaient à cette tranche d'âge spécifique (Levine et al., 2005). Toutefois, le manque d'enquêtes à grande échelle rend difficile l'estimation de la prévalence de ce sous-groupe de proches aidants (Haugland, Hysing et Sivertsen, 2020). Les estimations du nombre de jeunes dispensant des soins ont été calculées de différentes façons au sein des études et sont susceptibles d'être sous-estimées en raison de la nature « cachée » des jeunes proches aidants (Aldridge et Becker, 1993; Boumans et Dorant, 2018). Selon, Charles, Stainton et Marshall (2012), ce phénomène ne diffère pas au Canada :

Malgré le rôle central qu'occupent les jeunes aidants pour assurer le bien-être des familles et des collectivités, la nature principalement privée, voire cachée, de leur contribution fait en sorte que leur recensement exact s'avère difficile au Canada. En effet, on commence à peine à comprendre, dans l'espace public, qui sont ces jeunes gens et comment sont vécues leurs responsabilités liées aux soins. (p. 7)

L'identification de ces jeunes est une tâche difficile (Stamatopoulos, 2015), entre autres parce qu'ils ne s'identifient pas eux-mêmes comme proche aidant (Boumans et Dorant, 2018). Certains jeunes adultes considèrent que leur rôle est ambigu, alors que d'autres soulignent qu'ils ne font que prendre soin de leur parent (Nicholls et al., 2017) comme s'ils banalisaient ou normalisaient cette tâche. Les adolescents (Smyth, Blaxland et Cass, 2011) ainsi que les jeunes adultes (Masterson-Algar et Williams, 2020) ont tendance à ne pas divulguer leur expérience en tant que proche aidant et endosser ce rôle de manière secrète (Nicholls et al., 2017). Par exemple, la peur des réactions négatives ou d'être stigmatisés font partie des raisons soulignées par ces personnes. D'ailleurs, le manque de sensibilisation à cette réalité amplifierait un isolement déjà induit par le rôle

d'aidant endossé par ces jeunes (Pakenham et al., 2006). De plus, le manque de reconnaissance de la part des professionnels de la santé et du personnel présent dans les écoles serait un autre des motifs ne favorisant pas l'identification par les jeunes adultes du rôle qu'ils endosserent (Thomas, Stainton, Jackson, Cheung, Doubtfire et Webb, 2003). Bien que certaines études portent aussi sur les adolescents endossant un rôle d'aidant, il est probable que les jeunes adultes éprouvent cette même perception puisqu'un manque de reconnaissance et de considération de la part des professionnels de la santé est également souligné face à eux (Sempik et Becker, 2014). En s'intéressant davantage à cette population, les chercheurs favoriseraient probablement cette reconnaissance chez les professionnels de la santé.

Par ailleurs, une augmentation des jeunes personnes offrant des soins à un proche est attendue dans de nombreuses régions du monde en raison de la désinstitutionnalisation des soins, des progrès de la technologie médicale et de l'augmentation dans le nombre de familles monoparentales et de personnes âgées (Aldridge et Becker, 1993; Cox et Pakenham, 2014; Shifren et Kachorek, 2003). Selon Becker et Becker (2008a) cet accroissement est aussi constaté chez les jeunes adultes. Selon Haugland et ses collègues (2020), les besoins en matière de soins informels devraient augmenter dans les prochaines années, entre autres, en raison des soins ambulatoires offerts en plus grand nombre aux personnes atteintes de maladies chroniques. Les jeunes adultes seraient susceptibles d'assumer une part non négligeable des besoins de soins informels.

Particularités liées à l'âge des jeunes adultes proches aidants : passage vers la vie adulte

Concrètement, le rôle des jeunes adultes proches aidants ne diffère pas de celui de leurs confrères plus âgés. Cela signifie que les responsabilités, les tâches et les soins spécifiquement liés au soutien fourni à la personne aidée sont conformes d'une population de proches aidants à une autre (Leu et al., 2018). Toutefois, ces deux groupes de proches aidants diffèrent quant au contexte de vie dans le cadre duquel le rôle est assumé. Le passage de l'adolescence à la vie d'adulte correspondant à la vingtaine est une phase distincte du développement, et elle est souvent marquée par d'importants changements (Arnett, 2000), tels que l'engagement dans des études postsecondaires ou dans un emploi, le départ du domicile familial ou le passage vers la parentalité. Ayant quitté sa dépendance de l'enfance, l'individu explore son indépendance et les possibilités qui s'offrent à lui, puisque de nombreux choix sont à faire et que plusieurs trajectoires de vie restent possibles. Selon Arnett (2000), cette étape du développement serait la période de la vie offrant le plus d'opportunités pour explorer son identité dans les différentes sphères de la vie, telles que les relations amoureuses et les possibilités de carrière. Pour ces raisons, des chercheurs en sciences sociales, en éducation et en psychologie ont reconnu que cette période de développement spécifique était une phase de transition cruciale de la vie (Becker et Becker, 2008b; Day, 2015; Pakenham et al., 2006). En raison des circonstances particulières liées au contexte d'aide pouvant parfois impliquer l'inversion des rôles au sein du système familial (Hooper et Doehler, 2012), la prise en charge de nombreuses responsabilités et la présence de différents stresseurs (Boumans et Dorant, 2018), les jeunes adultes qui s'engagent comme aidant peuvent perdre la liberté d'employer ces

années comme période d'exploration personnelle (Boumans et Dorant, 2018). Certains voient donc leurs projets ou leur parcours de vie chamboulés.

De plus, selon Sempik et Becker (2014), les études collégiales ou universitaires peuvent être une expérience stressante pour les étudiants. L'ajout de responsabilités liées à l'aidance peut accentuer la charge associée aux travaux scolaires en raison notamment du temps consacré quotidiennement à ce rôle. Il serait difficile pour ces jeunes adultes de trouver un équilibre entre leurs engagements scolaires et les responsabilités liées à leur rôle (Sempik et Becker, 2014). Confrontés à l'isolement, ces aidants peuvent être exposés à des facteurs de risque à leur bien-être puisqu'ils traversent cette étape critique de développement sans être soutenus de manière adéquate (Becker et Becker, 2008a). L'engagement dans un rôle de proche aidant lors de cette période cruciale au plan identitaire est associé à une difficulté à prendre conscience des impacts de cette responsabilité sur leur vie et sur les choix qu'ils devront faire pour l'avenir (Becker et Becker, 2008b; Day, 2015; Pakenham et al., 2006). Pour ces personnes, solidifier leur plan de vie et leurs responsabilités au plan scolaire, professionnel, matrimonial et parental est d'autant plus complexe (Becker et Becker, 2008a).

Impacts associés au rôle de jeune proche aidant

Les répercussions associées au rôle de jeune adulte proche aidant seront davantage explicitées dans la recension des écrits. Il s'avère toutefois essentiel d'introduire celles-ci dans le présent chapitre. Selon Greene et al. (2016), il existe de nombreux écrits ayant fait

état des impacts négatifs du rôle de proche aidant sur la santé mentale, dont la présence de dépression et d'anxiété en raison du stress quotidien. Ce stress, ajouté aux nombreux changements associés à l'émergence de la vie d'adulte, suppose que les jeunes adultes proches aidants seront également susceptibles de souffrir de détresse émotionnelle (Day, 2015; Greene et al., 2016). Le stress, à son tour, affecte le bien-être physique, psychologique, social et éducatif des jeunes adultes proches aidants (Day, 2015). Une étude montre que les jeunes adultes présentent des indicateurs de détresse émotionnelle plus élevée lorsqu'ils sont en contexte d'aidance, comparativement à leurs pairs qui n'ont pas à offrir des soins à un membre de leur famille (Greene et al., 2016).

En comparaison aux non-aidants, ces personnes étaient également beaucoup plus anxieuses et déprimées pendant leurs études (Greene et al., 2016). Les responsabilités attachées à l'aide qu'ils fournissent à leur proche malade laissent moins de temps pour les activités et les loisirs, ainsi que pour la vie sociale et les études (Pakenham et al., 2006). De plus, ces responsabilités occasionnent un éventail d'émotions négatives telles que de la frustration et de la culpabilité (Masterson-Algar et Williams, 2020). Néanmoins, il existe peu d'informations sur la nature et l'intensité de cette détresse et sur la façon dont les jeunes s'adaptent au stress vécu à l'annonce du diagnostic de cancer de leur parent (Kennedy et Lloyd-William, 2009). Ces différentes stratégies mises en œuvre afin de faire face à la situation stressante correspondent en fait au processus du *coping*. D'ailleurs, ce dernier sera explicité dans le chapitre portant sur le modèle retenu dans le cadre de cette étude.

Aux États-Unis, les lignes directrices préconisent l'identification, l'éducation et une responsabilité partagée entre le gouvernement et la société civile afin de sensibiliser la population aux enjeux entourant l'aide chez les jeunes (Assaf et al., 2016). Au Canada, il s'avère que la contribution même de ces personnes comme fournisseurs essentiels de soin est à reconnaître (Charles et al., 2012). Tel que souligné précédemment, la plupart des études sur le sujet ont porté leur attention sur les jeunes âgés de moins de 18 ans, tandis que les études sur les jeunes adultes sont peu nombreuses. Bien qu'il soit important de répondre aux besoins de tous les proches aidants, une attention particulière devrait être accordée à ceux qui sont au début de leur vie d'adulte (Boumans et Dorant, 2018) étant donné la transition de vie qu'ils vivent au moment de jouer ce rôle.

But et objectifs de l'étude

Le but de la présente étude visait à explorer et à décrire l'expérience vécue par les jeunes adultes proches aidants d'un parent atteint de cancer au Québec. Les objectifs spécifiques étaient de : 1) décrire le contexte de vie de ces jeunes; 2) identifier les répercussions du rôle d'aide sur leur vie; 3) identifier les stratégies d'adaptation qu'ils utilisent pour faire face au stress vécu dans leur rôle; et 4) explorer leurs besoins en termes de soutien de la part des professionnels de la santé.

Cadre de référence

Dans ce chapitre, une description détaillée du modèle d'évaluation cognitive du stress et du *coping* de Folkman, Chesney, McKusick, Ironson, Johnson et Coates (1991) sera fournie. Par la suite, une définition des concepts du stress, de l'évaluation cognitive et des stratégies d'adaptation sera décrite. Finalement, les liens entre ce modèle conceptuel et le sujet de ce mémoire en sciences infirmières seront mis en lumière.

Modèle d'évaluation cognitive du stress et du *coping* de Folkman *et al.* (1991)

Le modèle utilisé dans le cadre de cette étude est celui de Folkman *et al.* (1991). Largement utilisé, ce modèle permet de décrire les processus psychologiques et cognitifs des individus lorsqu'ils réagissent au stress. Dans ce modèle, ce ne sont pas les événements eux-mêmes qui déterminent l'apparition d'un état de stress, mais plutôt, les perceptions et le vécu qu'ont les personnes face à ces événements. Ainsi, le stress est défini comme étant « une relation entre la personne et son environnement, qui est évaluée par la personne comme épuisant ou excédant ses ressources et menaçant son bien-être » (Lazarus et Folkman, 1984). Il y a donc un état de stress lorsque « la demande de l'environnement excède les ressources d'un sujet » (Lazarus et Folkman, 1984).

La Figure 1 illustre les différentes étapes du déploiement d'une stratégie d'adaptation face au stress et les deux résultantes possibles de l'utilisation de la stratégie employée. En premier lieu, l'individu identifie un stresseur et fait l'évaluation de celui-ci

en deux étapes distinctes, soit une évaluation primaire et une évaluation secondaire. Lorsqu'elle effectue l'évaluation primaire, la personne se questionne sur l'enjeu de la situation. Dans cette première étape, trois types d'interprétations sont possibles. La situation dite stressante peut représenter une perte, une menace ou un défi (Lazarus et Folkman, 1984). En contexte d'aidance, plusieurs situations stressantes peuvent survenir. Le proche aidant peut percevoir les responsabilités à assumer comme une perte lorsque, par exemple, son rôle l'empêche de poursuivre sa carrière. Il peut aussi sentir que l'aide offerte représente un risque d'épuisement physique soit une menace. Enfin, il pourrait aussi y voir une opportunité de développer des connaissances spécifiques en soins de santé ou encore de se représenter l'aide qu'il donne comme un moyen d'aider son proche à combattre la maladie soit un défi. C'est la perception du stresseur par l'individu qui est mise à l'avant-plan lors de cette première phase d'évaluation. La seconde phase, soit l'évaluation secondaire, consiste d'abord en une étape durant laquelle la personne réfléchit aux ressources étant disponibles pour elle pour faire face aux exigences de la situation. Ces ressources peuvent être d'ordre personnel, matériel, relationnel, organisationnel, financier ou autre. Selon qu'elle identifie avoir des ressources ou non face à ce qu'elle vit, la personne percevra qu'elle a ou qu'elle a peu de contrôle sur la situation. L'évaluation secondaire implique aussi que l'individu définisse la situation stressante comme étant modifiable ou non. Dans le premier cas, si la situation est modifiable, une bonne stratégie d'adaptation face au stress suggère qu'elle devrait être orientée vers le problème. Dans le second cas, si la situation s'avère non modifiable, il serait plus profitable pour la personne d'adopter une stratégie orientée vers les émotions. En fin de cette seconde phase,

l'individu choisit une stratégie d'adaptation et l'applique, ce qui complète le processus de *coping*. Une réévaluation de la situation est ensuite effectuée par l'individu afin d'examiner le résultat associé au choix de sa stratégie d'adaptation. S'il observe une diminution de son stress, il jugera la stratégie efficace et la situation, résolue. Par contre, si aucun changement n'est observé par l'individu à la suite de l'application de la stratégie, le processus d'évaluation est réenclenché.

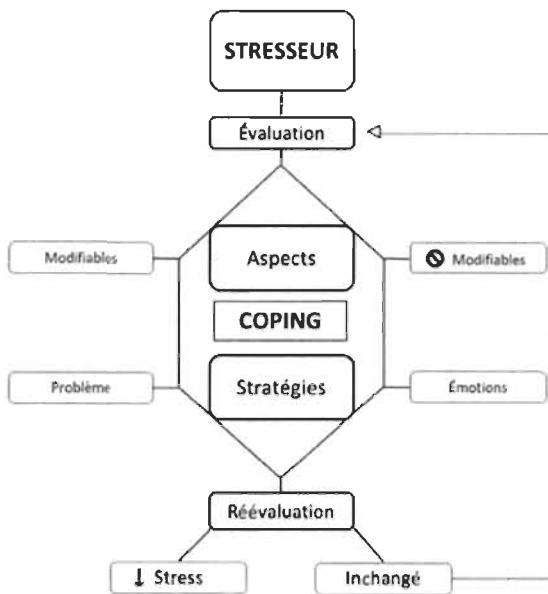


Figure 1. Modèle d'évaluation cognitive du stress et du coping de Folkman, Chesney, McKusick, Ironson, Johnson et Coates (1991). Adapté de Hébert, Lévesque, Lavoie, Vézina, Gendron, Préville, Ducharme et Voyer (2004).

Le stress

Lorsque le stress se manifeste au niveau comportemental, l'organisme réagit par la fuite, le combat ou l'inhibition motrice. Les réactions au stress varient à la fois en fonction des individus et des situations (Timsit-Berthier, 2014). L'analyse, l'interprétation et la réponse de chaque individu se font en fonction de son vécu, de sa personnalité, de ses ressources, de ses forces et de l'environnement dans lequel il se trouve au moment de faire face au stresseur. En contexte d'aide, il a été souligné que le stress ressenti compte parmi les impacts négatifs chez les jeunes adultes (Becker et Becker, 2008a; Boumans et Dorant, 2018; Day, 2015; Greene et al., 2016; Hoyt, Mazza, Ahmad, Darabos et Applebaum, 2020).

L'évaluation cognitive

Face à une situation stressante, chaque individu analyse précisément ce à quoi il est exposé. Tel que présenté précédemment, ce processus d'évaluation cognitive s'effectue en deux étapes. L'évaluation primaire permet de déterminer la signification de l'événement stressant en rapport aux croyances, aux valeurs et aux motivations de l'individu (Folkman, 1984). Alors que l'évaluation secondaire dépend des capacités et des ressources disponibles qui sont susceptibles d'éliminer ou d'atténuer les effets de la situation stressante (Hartmann, 2008). Toutefois, lorsque les capacités et les ressources de la personne sont insuffisantes, inadéquates ou indisponibles, la réponse au stress est déclenchée (Hartmann, 2008). Dès lors, l'individu doit mettre en œuvre des stratégies destinées à faire face à la situation, le *coping* (Hartmann, 2008). À notre connaissance, le concept de l'évaluation cognitive n'a pas été exploré auprès des jeunes adultes proches aidants. Considérant que ces jeunes font face à différents stresseurs dans l'exercice de leur rôle d'aidant, mais également, parce qu'ils sont à une étape développementale impliquant des transitions importantes, il apparaît pertinent d'explorer l'évaluation que cette population unique réalise face au contexte d'aidance qu'elle vit. Dans le cadre de cette étude, tant la représentation donnée à ce qui est vécu (évaluation primaire), que la perception des ressources accessibles (évaluation secondaire) seront explorées.

Processus de *coping* : les stratégies d'adaptation

Selon Lazarus et Folkman (1984), une stratégie d'adaptation est définie comme étant la mise en place d'efforts cognitifs et comportementaux destinés à gérer les

demandes externes et internes d'une situation, ainsi que les conflits entre celles-ci qui sont évaluées comme épuisant ou excédant les ressources de la personne. Ce processus dynamique et complexe permet d'observer comment un individu s'ajuste à des situations difficiles. Les stratégies de *coping* sont multiples et varient d'un individu à un autre, puisque l'approche est principalement fondée sur la subjectivité de l'événement.

Dans ce modèle, le processus de *coping* peut aussi bien se réaliser dans l'action que par un processus de pensée. Tout d'abord, les stratégies dites « actives » sont centrées sur la résolution du problème (personne-environnement). Celles-ci correspondent à des efforts comportementaux en vue de réduire ou d'éliminer les sources de stress (Lazarus et Folkman, 1984). En adoptant une stratégie active, l'individu adopte des comportements qui visent à modifier la situation elle-même. Alors que les stratégies « passives » n'impliquent aucun comportement, mais sont plutôt dirigées vers la gestion de l'émotion générée par le stress (stratégie orientée sur l'émotion). Ces dernières correspondent à des efforts que fait la personne en vue de réduire, modifier ou éliminer les émotions engendrées par la situation (Lazarus et Folkman, 1984). En d'autres mots, l'individu n'agit pas directement sur ce qui lui pose problème. Il essaie plutôt de diminuer directement la tension émotionnelle causée par le stresseur (Paulhan, 1992).

À notre connaissance, l'étude de Greene et al. (2016) est la seule à avoir étudié le concept du *coping* et du stress en général auprès de jeunes adultes proches aidants sans toutefois préciser l'incapacité ou la maladie de l'aidé. Dans cette étude, l'utilisation et la

nature des stratégies d'adaptation adoptées chez les jeunes adultes proches aidant face au stress sont explorées et sont comparées à celle des non-aidants. Une des hypothèses de cette étude était qu'en raison de leur situation particulière et des responsabilités qui lui sont attachées, les jeunes proches aidants mettraient en place des stratégies d'adaptation inefficaces comparativement aux jeunes non-aidants. Au contraire, les résultats de cette étude montrent que les proches aidants utilisent plus souvent des stratégies d'adaptation adéquates comparativement aux non-aidants. Par contre, l'étude ne permet pas d'établir des liens entre un stresseur et le type de stratégie mise en place pour l'enrayer. Une seconde étude a exploré l'aide et le soutien reçus par les jeunes adultes proches aidants pour faire face à la maladie chronique de leur parent, et l'utilité perçue de l'aide qu'ils ont reçue (Nicholls et al., 2017). Les résultats de cette étude montrent que ces jeunes adultes désirent obtenir davantage de soutien afin d'accroître leurs stratégies d'adaptation, puisqu'ils ne semblent pas y avoir accès. La recension des écrits exposera plus en détail les études portant sur le stress et les stratégies d'adaptation. Toutefois, il est possible de souligner que ces études ne permettent pas de dresser un portrait spécifique et applicable à la population des jeunes adultes proches aidants d'un parent atteint de cancer, puisque l'une de ces études ne mentionne pas auprès de qui le proche aidant fourni des soins (Greene et al., 2016), alors que l'autre porte sur de jeunes adultes dont le parent est atteint d'une maladie chronique excluant le cancer (Nicholls et al., 2017). Aussi, cette étude serait la seule pour cette population de jeunes adultes à s'être intéressé à l'utilisation de stratégies pouvant être adéquates ou non adéquates.

Enjeu social du XXI^e siècle, le stress est perçu comme une menace à la santé et au bien-être. En ce sens, cette recherche exploratoire-descriptive permet d'identifier les réactions des jeunes adultes proches aidants et leurs stratégies d'adaptation dans un quotidien marqué par des situations stressantes. Enfin, puisque les facteurs sociaux, particulièrement le soutien social, jouent un rôle déterminant dans la modulation des réactions de stress (Timsit-Berthier, 2014), l'évaluation du soutien formel et informel, soit respectivement celui reçu par des professionnels de la santé ou par des membres de l'entourage ou autres personnes non rémunérées, chez ces jeunes permettra de dresser le tout premier portrait de la situation actuelle. Dès lors, l'identification de pistes d'intervention adaptées aux besoins des jeunes adultes proches aidants sera possible. Le modèle de Folkman et al. (1991) offrira un cadre adapté aux expériences stressantes vécues par cette population unique. C'est en s'appuyant sur ce modèle que les résultats de cette étude portant sur l'expérience vécue par ces proches aidants, dont les impacts sur leur vie ainsi que les stratégies d'adaptation employées par ceux-ci, pourront être décrits.

Utilisation du modèle en recherche dont en sciences infirmières

En résumé, le contexte de proche aidance génère différents stresseurs qui mobilisent ces jeunes adultes à utiliser des stratégies d'adaptation actuellement méconnues. En outre, le modèle d'évaluation cognitive du stress et du *coping* de Folkman et al. (1991), a servi de guide dans la catégorisation des différentes stratégies d'adaptation utilisées par ces jeunes face aux stresseurs rencontrés dans ce contexte particulier. Ainsi, des hypothèses seront émises afin d'orienter les recherches futures sur cette population de

proximes d'aidants. D'ailleurs, ce modèle conceptuel a soutenu la rédaction d'un guide d'entrevue adapté au contexte théorique de l'étude, et ce, en lien avec les objectifs spécifiques de celle-ci. Cette étude fournira aux professionnels de la santé et plus précisément aux infirmières des pistes de solution. En ce sens, l'approche, l'évaluation et le soutien approprié aux jeunes adultes proches aidants seront, grâce aux recherches futures, bonifiés et adaptés à cette population unique. Considérant que ce modèle valorise les interactions réelles entre l'individu et l'environnement, ainsi que les efforts cognitifs et comportementaux déployés par l'individu pour s'ajuster à la situation bouleversante, il s'avère pertinent et adapté au contexte de vie particulier des proches aidants. Pour ces raisons, le modèle d'évaluation cognitive du stress et du *coping* de Folkman et al. (1991), ayant suscité de nombreux travaux dans le passé, sert de base à cette recherche primaire sur les jeunes adultes proches aidants au Québec.

Parfois, la recherche en sciences infirmières emploie des théories provenant d'autres disciplines, soit des théories dites empruntées (Loiselle et Profetto-McGrath, 2007). La théorie du stress de Lazarus et Folkman (1984) fait partie des théories issues d'autres disciplines permettant de guider tant la pratique clinique et la recherche en sciences infirmières (Loiselle et Profetto-McGrath, 2007). D'ailleurs, cette théorie a été largement empruntée dans le cadre de la pratique et de la recherche en sciences infirmières (Dallaire, 2008). Celle-ci présente des directives claires afin d'explorer les antécédents ainsi que les mécanismes d'action de la personne confrontée à une situation stressante (Dallaire, 2008).

À ce jour, de nombreuses études en sciences infirmières ont utilisé la théorie du stress de Lazarus et Folkman (Ballaman et Bise, 2017; Chrétien, 2012) et plus précisément, certaines d'entre elles ont utilisé ce modèle en contexte d'aide (Ducharme, Lévesque, Giroux et Lachance, 2005; Ducharme, Lévesque, Lachance, Giroux, Legault et Préville, 2005; Ducharme, Levesque, Lachance, Kergoat, Legault, Beaudet et Zarit, 2011; Hébert et al., 2003; Séoud et Ducharme, 2015; Victor et Zlatanova, 2017). Dès lors, une présentation succincte de quelques-unes de ces études permettra de mettre en lumière l'application de ce modèle lors d'études d'intervention auprès des proches aidants.

En premier lieu, l'étude de Ducharme, Lévesque, Lachance, Giroux, Legault et Préville (2005) avait pour but de tester l'efficacité d'un programme d'intervention psychoéducative intitulé *Prendre soin de moi* auprès de femmes aidantes d'un parent atteint de démence vivant dans un établissement de soins de longue durée. Ce programme était basé sur une perspective d'autonomisation et appuyé par le modèle théorique du stress et de l'adaptation de Lazarus et Folkman (1984). Une approche participative était utilisée par le biais de discussions, d'exercices écrits entre les sessions et de jeux de rôle, le tout permettant de favoriser le transfert et l'utilisation des stratégies apprises. L'évaluation cognitive du stress et la perception de contrôle étaient également évaluées. Dans l'ensemble, ce programme a permis d'aider les participantes à augmenter leur capacité à modifier les facteurs de stress et à exercer un meilleur contrôle sur leur environnement.

Ensuite, l'étude expérimentale de Ducharme, Levesque, Lachance, Kergoat, Legault, Beaudet et Zarit (2011) avait pour but de tester l'efficacité d'un programme psychoéducatif facilitant la transition vers le rôle de proche aidant à la suite du diagnostic d'Alzheimer de leur parent. Différentes théories ont permis d'orienter le contenu des entrevues, dont celle du stress et de l'adaptation de Lazarus et Folkman (1984) sur l'utilisation de stratégies d'adaptation appropriées. Les analyses indiquaient principalement l'augmentation de l'utilisation des stratégies d'adaptation de résolution de problèmes, mais aucun effet significatif sur l'utilisation des stratégies de gestion du stress n'a été observé.

Puis, l'étude de Hébert, Lévesque, Vézina, Lavoie, Ducharme, Gendron, Préville, Voyer et Dubois (2003) avait pour but de tester l'efficacité d'un programme expérimental, développé selon la théorie du stress et de l'adaptation de Lazarus et Folkman (1984), visant à améliorer la capacité des proches aidants à faire face aux nombreuses sources de stress associées à la prise en charge d'une personne atteinte Alzheimer en contexte de soins à domicile. Pour cette étude à essai contrôlé randomisé, des séances hebdomadaires axées sur l'évaluation du stress et de l'adaptation ont été réalisées. Elles ont permis de mesurer la fréquence et les réactions aux problèmes de comportement, la détresse psychologique et anxiété. Les résultats ont permis de démontrer l'effet positif d'un tel programme de groupe de soutien sur les réactions des proches aidants aux problèmes de comportement de personnes atteintes de démence.

Bien que la théorie du stress et du *coping* n'ait pas été appliquée aux jeunes adultes proches aidants, elle a été utilisée pour expliquer l'adaptation au stress associée à la présence d'un parent souffrant d'une maladie ou d'un handicap (Pakenham et al., 2006). Elle a aussi guidé la recherche portant sur les conséquences négatives de la prestation de soins par des jeunes mineurs et les stratégies qu'ils utilisent pour s'adapter (Smith et Carlson, 1997). Comme le soulignent Greene et al. (2016), la relation entre la prestation de soins et les autres facteurs de stress associés au rôle de proche aidant chez les jeunes adultes et l'incidence sur la santé comportementale devrait être une priorité de recherche. En outre, cette étude novatrice contribuera à une meilleure connaissance du vécu des jeunes adultes proches aidants d'un parent atteint de cancer et des stratégies d'adaptation utilisées.

Recension des écrits

Ce chapitre présente la recension des écrits et se décline en neuf principaux points.

Le premier point expose les stratégies de recherche documentaire utilisées dans le cadre de cette étude. Le portrait sociodémographique des jeunes adultes proches aidants est décrit, et le choix du groupe d'âge pour la présente recherche est justifié. Par la suite, ce qu'implique le rôle de proche aidant chez cette population et les tâches qui y sont associées sont examinés. Les répercussions négatives et positives, ainsi que les besoins exprimés par ces personnes et les services d'aide existants pour elles sont recensés. Les stratégies d'adaptation qu'elles utilisent sont également exposées. Enfin, une synthèse critique des écrits conclut cette recension.

Stratégie de recherche documentaire

Afin d'identifier les études théoriques et empiriques portant sur le phénomène des jeunes adultes proches aidants, les mots-clés suivants ont été utilisés : *Young, Young adult, Young carers, Young caregiver, Young adult carers, Young adult caregivers, Carer, Caregiver, Parents, et Family members*. Quatre bases de données ont été consultées, soit PsycINFO, CINAHL, MEDLINE et PUBMED. Les articles publiés en Français ou en Anglais ont été retenus, ainsi que ceux publiés de 2006 à 2016, moment où la présente étude a été débutée. Une mise à jour de la recension a été effectuée permettant d'identifier cinq nouvelles études traitant du phénomène de l'aide chez les jeunes adultes publiées

de 2016 à 2020. Enfin, les écrits sélectionnés devaient inclure des proches aidants en début d'âge adulte (18 à 29 ans).

La sélection des articles a débuté par la lecture des titres. Un grand nombre d'articles qui traitaient de parents prenant soin d'un enfant ou d'un jeune adulte malade ont pu être identifiés et éliminés de la recension. Ensuite, une lecture attentive du résumé des articles restant a facilité l'épuration et a permis d'exclure plusieurs articles qui portaient sur des jeunes proches aidants mineurs. De plus, une revue manuelle des références a été effectuée, c'est-à-dire que certains articles ont été récupérés dans la liste de références d'articles précédemment sélectionnés, lus et annotés.

Il ressort de cette recension que très peu d'études ont exploré, décrit ou évalué le vécu des jeunes adultes proches aidants. Ce constat appuie celui de Day (2015) soulignant que les expériences de cette population de proches aidants ont été sous-étudiées. La recension a permis d'identifier 15 études. Parmi celles-ci, cinq comptent aussi au sein de leur échantillon des jeunes proches aidants d'âge mineur (Compas et al., 1996; Huizinga, Visser, Van der Graaf, Hoekstra, Klip, Pras et Hoekstra-Weebers, 2005; Pakenham et al., 2006; Patterson et Rangganadhan, 2010; Roling, Falkson, Hellmers et Metzing, 2019) et dix portent uniquement sur les jeunes adultes (Becker et Becker, 2008a; Boumans et Dorant, 2018; Day, 2015; Haugland et al., 2020; Hoyt et al., 2020; Levine et al., 2005; Greene et al., 2016; Masterson-Algar et Williams, 2020; Nicholls et al., 2017, Sempik et Becker, 2014).

Jeunes adultes proches aidants : portrait sociodémographique

Actuellement, il n'y a aucun consensus en ce qui a trait au titre ou à l'appellation des proches aidants. C'est pour cette raison qu'il existe plusieurs façons de les nommer : aidants, aidants proches, proches aidants ou encore aidants familiaux. Ces soignants sont des personnes non professionnelles et sans rémunération, qui prennent soin d'un proche vivant avec un problème de santé (MSSS, 2003). Selon Charles et al. (2012), ce n'est qu'au début des années 2000 que le concept de jeune proche aidant ainsi que l'intérêt porté à cette population ont émergé au Canada. Selon les connaissances sur le sujet et les recherches effectuées, le concept de jeune proche aidant demeure très peu exploré à ce jour. La nouveauté et le manque d'information concernant cette population au Québec ont soutenu la pertinence de la présente étude. « Comme c'est souvent le cas lorsqu'il est question d'un concept nouveau, on en est encore à vouloir préciser et développer la nature même du jeune proche aidant et de sa réalité de soins » (Charles et al., 2012, p.7). D'ailleurs, les nombreux questionnements entourant le contexte de vie particulier et les conséquences possibles pour ces jeunes motivent la recherche à se pencher sur cette population de proches aidants (Boumans et Dorant, 2018). Par contre, la plupart des études sur le sujet se sont concentrées sur des personnes âgées de moins de 18 ans, alors que les jeunes adultes demeurent une population de proches aidants sous-étudiée (Boumans et Dorant, 2018).

Le portrait sociodémographique spécifique des jeunes adultes proches aidants âgés de 18 à 29 ans demeure peu étayé à ce jour puisque les études recensées incluent également des personnes mineures. Au Canada, l'étude effectuée par Bleakney (2014) fournit le plus

récent portrait sociodémographique des jeunes proches aidants. Selon cette étude, en 2012, le nombre de jeunes Canadiens ayant fourni d'une quelconque façon des soins à un membre de la famille ou à un ami était estimé à 1,9 million, soit 27 % de la population des individus âgés de 15 à 29 ans. Une enquête nationale réalisée auprès de 40 205 jeunes adultes fréquentant un établissement d'enseignement supérieur en Norvège a évalué la prévalence, les caractéristiques démographiques et les problèmes de santé des proches aidants (Haugland et al., 2020). Les résultats collectés à l'aide d'un questionnaire en ligne ont permis de révéler que 5,5 % ($n = 2\,220$) de ces étudiants avaient des responsabilités liées au rôle de proche aidant. De ce nombre, 81,3 % ($n = 1\,804$) étaient des femmes et 18,7 % ($n = 416$) étaient des hommes. Les résultats de plusieurs études indiquent également que les soignants sont majoritairement de jeunes femmes (Becker et Becker, 2008a; Boumans et Dorant, 2018; Compas et al., 1996; Greene et al., 2016; Hoyt et al., 2020; Huizinga et al., 2005; Masterson-Algar et Williams, 2020; Nicholls et al., 2017; Pakenham et al., 2006; Patterson et Ranganathan, 2010; Sempik et Becker, 2014). Une seule étude parmi celles recensées, soit celle de Levine et al. (2005), démontre au contraire que les jeunes adultes proches aidants sont essentiellement des hommes. Ce résultat doit toutefois être considéré avec prudence, car cette étude expose et compare les résultats issus de deux enquêtes téléphoniques nationales. Il est alors nécessaire de tenir compte des différents facteurs qui pourraient faire diverger les résultats ou du moins les nuancer de manière importante, tels que les méthodologies employées, les limites et les biais de ces deux enquêtes, qui sont d'ailleurs inconnues. En l'absence de telles informations, il s'avère complexe de comparer

ce résultat sociodémographique relatif au genre des jeunes adultes proches aidants à celui des nombreuses études qui indiquent que ces personnes sont des femmes.

En ce qui a trait aux personnes recevant des soins prodigués par les jeunes adultes proches aidants, de façon générale, il s'agit d'un parent (Boumans et Dorant; Compas et al., 1996; Day, 2015; Greene et al., 2016; Hyot et al., 2020; Huizinga et al., 2005; Masterson-Algar et Williams, 2020; Nicholls et al., 2017; Roling et al., 2019; Pakenham et al., 2006; Patterson et Ranganathan, 2010; Sempik et Becker, 2014) ou d'un grand-parent (Levine et al., 2005). Plus particulièrement, le parent aidé est plus fréquemment la mère (Boumans et Dorant, 2018; Pakenham et al., 2006; Patterson et Ranganathan, 2010). Par ailleurs, l'étude de Haugland et al. (2020) ne précise pas qui est le receveur de soins, ce qui est d'ailleurs souligné par les auteurs comme étant une limite de l'étude. Il apparaît également qu'une grande proportion de jeunes adultes fournissent des soins à une seule personne (Boumans et Dorant, 2018; Greene et al., 2016). Enfin, d'après les résultats d'une étude, plus de la moitié des jeunes adultes s'avèrent être seuls pour offrir les soins à l'aidé (Sempik et Becker, 2014), alors que dans une autre, une très faible proportion de jeunes (13.5 %) était l'unique aidant (Boumas et Dorant, 2018).

Il apparaît que la majorité des jeunes adultes proches aidants fréquentent l'école et/ou ont un emploi rémunéré (Greene et al., 2016; Levine et al., 2005; Pakenham et al., 2006; Sempik et Becker, 2014). Selon Sempik et Becker (2014), plus de la moitié des jeunes adultes suivent des cours à temps complet dans un établissement d'enseignement

tout en conciliant leur rôle de proche aidant. Aussi, la majorité de ces aidants ont un emploi à temps partiel afin d'avoir un revenu supplémentaire (Greene et al., 2016; Sempik et Becker, 2014). Actuellement, les données recueillies renvoient au fait que les jeunes adultes jonglent entre l'école, le travail et leur rôle de proche aidant (Greene et al., 2016; Sempik et Becker, 2014).

D'autre part, peu d'études précisent le statut civil des jeunes adultes proches aidants, comme le fait d'être célibataire ou marié, ni n'indique si ceux-ci cohabitent ou non avec leur parent. Parmi les données disponibles, plus de la moitié des jeunes adultes proches aidants seraient célibataire (Levine et al., 2005). Le jeune adulte peut être seul pour offrir les soins ou encore partager les exigences de son rôle avec un autre membre de la famille ou un ami (Haugland et al., 2020). L'étude de Hauglan et al. (2020) révèle que le rôle de proche aidant serait associé au fait d'avoir des parents divorcés. Dans cette même étude, la majorité des participants (81,3 %) ont déclaré qu'ils ne cohabitaient pas avec les personnes dont ils avaient la charge, ce qui implique qu'ils doivent se déplacer de leur domicile afin d'offrir des soins à l'aidé. Une autre souligne qu'au contraire 73 % des participants cohabitaient avec la personne aidée (Pakenham et al., 2006). Toutefois, l'échantillon de cette étude regroupe également des jeunes proches aidants âgés entre 10 et 18 ans, qui sont moins susceptibles d'avoir quitté la maison familiale. Enfin, aucune étude n'a rapporté l'existence de jeunes adultes proches aidants étant eux-mêmes parents. Cette variable paraît primordiale à répertorier afin de comprendre le vécu de ces personnes, puisque la parentalité représente un autre contexte susceptible de faire vivre du stress

(Guedeney et Tereno, 2010). En somme, la recension montre qu'il existe très peu de données à ce sujet, ce qui illustre bien le manque de connaissances actuelles sur la population des jeunes adultes proches aidants et soutient l'importance de la présente étude.

Choix du groupe d'âge des 18-29 ans comme population à l'étude

Les écrits scientifiques traitant de cette population de proches aidants ne sont pas unanimes quant à la tranche d'âge identifiant les jeunes adultes proches aidants. La conceptualisation de ce qu'est être un jeune adulte proche aidant n'est pas explicite et on réfère fréquemment à cette population en utilisant le terme « jeune proche aidant ». Selon toute vraisemblance, ce groupe d'aidants a été particulièrement ignoré par les chercheurs, les décideurs et les fournisseurs de services (Bonnie, Stroud et Breiner, 2014).

Selon les auteurs, le terme « jeunes proches aidants » réfère à des personnes âgées entre 5 et 17 ans (Fives, Kennan, Canavan et Brady, 2013), entre 5 et 20 ans (Bjorgvinsdottir et Halldorsdottir, 2014), entre 5 et 26 (Dam et Hall, 2016), entre 6 et 18 ans (Huang, O'Connor et Lee, 2014), entre 12 et 14 ans (Cunningham, Shochet, Smith et Wurfl, 2016), entre 12 et 17 ans (Patterson et Rangganadhan, 2010), entre 12 et 20 ans (Kavanaugh, Noh et Studer, 2014), de moins de 18 ans (Ellis et al., 2017; Morris et al., 2016; Siskowski, 2006), de moins de 25 ans (Smyth et al., 2011). Au Canada, Bleakney (2014) situe les jeunes proches aidants comme étant ceux âgés entre 15 et 29 ans, alors que dans l'étude de Charles et al. (2012), ils sont âgés de moins de 18 ans. Toutefois, ces auteurs mentionnent que les jeunes proches aidants ne se limitent pas à ceux âgés de 18 ans et

moins, mais qu'un second groupe seraient plutôt composé de jeunes adultes tentant de concilier leur rôle de proche aidant, l'entrée sur le marché du travail et parfois même la poursuite d'études postsecondaires. En effet, ces jeunes adultes font une transition importante entre deux périodes distinctes, soit de l'adolescence à l'âge adulte (Arnett, 2000). D'ailleurs, on voit également le terme « jeunes adultes proches aidants » dans certains écrits. Ceux-ci incluent des personnes âgées de 14 à 25 ans (Sempik et Becker, 2014), de 16 à 24 ans (Nicholls et al., 2017), de 16 à 25 (Masterson-Algar et Williams, 2020) de 18 à 23 ans (Patterson et Rangganadhan, 2010), de 18 à 24 ans (Becker et Becker, 2008a; Boumans et Dorant, 2018; Greene et al., 2016), de 18 à 25 ans (Day, 2015; Haugland et al., 2020; Leu et al., 2018; Levine et al., 2005), de 19 à 23 ans (Huizinga et al., 2005) et de 19 à 32 ans (Compas et al., 1996).

Pour cette raison, il serait pertinent d'étoffer la définition en catégorisant les proches aidants, non plus sur le critère artificiel de leur âge, mais plutôt en fonction de leurs besoins spécifiques. En effet, les enfants, les adolescents, les jeunes adultes ou encore les aînés ont une réalité de soins différente en contexte d'aidance et il est probable que les répercussions de ce rôle sur leur vie ainsi que les besoins en découlant puissent se distinguer. Dans le cadre de la présente étude, les jeunes adultes proches aidants réfèrent aux proches aidants âgés entre 18 et 29 ans. Ce choix est basé sur l'absence de données au sujet de cette tranche d'âge d'aidant, mais également sur un aspect majeur et unique à cette population qu'est la période comprise comme étant l'émergence dans la vie d'adulte.

Rôles et tâches endossés par les jeunes adultes proches aidants

Les études ayant décrit les tâches effectuées et le soutien offert dans le rôle de jeune adulte proche aidant permettent de dresser la liste des tâches les plus endossées par ces personnes. L'aide apportée concerne, entre autres, les activités de la vie domestique (AVD), telles que faire le ménage, entretenir la maison, faire la lessive, les courses et préparer les repas (Becker et Becker, 2008a; Boumans et Dorant, 2018; Greene et al., 2016; Hoyt et al., 2020). Elle peut également impliquer les activités de la vie quotidienne (AVQ), soit l'alimentation, l'habillement, les déplacements et l'administration des médicaments (Becker et Becker, 2008a; Levine et al., 2005; Hoyt et al., 2020). À travers ces nombreuses tâches, les jeunes représentent également une présence rassurante et aimante pour la personne malade. Ils leur tiennent compagnie et apportent un soutien émotionnel à l'aidé exposée à une période éprouvante de sa vie (Becker et Becker, 2008a; Boumans et Dorant, 2018; Greene et al., 2016). Le soutien émotionnel peut donc être ajouté au rôle que tiennent les jeunes adultes proches aidants. On en sait toutefois encore peu sur les soins et des techniques particulières prodigués quotidiennement à l'aidé, comme par exemple, les changements de pansements ou l'administration de médication par injection. De plus, il n'est pas possible de savoir s'il est commun que l'aide puisse également porter sur la gestion des biens et des finances par cette population de proches aidants.

Par ailleurs, deux seules études ont mesuré de manière objective à l'aide d'un instrument de mesure le niveau d'intensité de soins fourni par ces personnes, ainsi que, de manière subjective, la perception des jeunes adultes face à l'ampleur des soins et des

responsabilités associés à ce rôle. Le niveau et l'intensité de soins étaient mesurés à partir de données portant sur le nombre d'heures de soins offertes et sur la quantité d'AVQ et d'AVD effectuées. L'échelle utilisée était le Level of Intensity Scale développé par le National Alliance for Caregiving (NAC), permettant de désigner un niveau allant de 1 (moins intensif) à 5 (plus intensif). La majorité de ces jeunes adultes fournissaient des niveaux de soins d'une intensité modérée, alors que près du quart avaient la perception d'offrir des niveaux de soins d'une intensité élevée (Levine et al., 2005). Sempik et Becker (2014) soulignent plutôt que la moitié des jeunes adultes dispensent en moyenne un niveau de soins d'une intensité très élevé. Leurs données ont été collectées à l'aide de la Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA) (Joseph, Becker et Becker, 2009), un outil psychométrique utilisé pour mesurer l'étendue des soins fournis par les jeunes. Le niveau de prestation de soins pouvait être classé comme « faible » à « très élevé ». À cet effet, Leu et al. (2018) rappellent que l'aide implique souvent un haut niveau de responsabilités et que les soins et les tâches peuvent également devenir plus intenses à mesure que l'état de la personne dont il s'occupe se détériore. Comme les rôles confiés aux jeunes proches aidants ne paraissent pas homogènes et varient quant à la durée du rôle et aux responsabilités qui lui sont associées (Charles et al., 2012), ceci pourrait expliquer notamment les résultats divergents de ses deux études.

L'étude de Haugland et al. (2020) menée auprès d'un échantillon 40 205 jeunes adultes âgés entre 18 et 25 ans, avait pour objectif d'examiner la prévalence, les caractéristiques sociodémographiques, ainsi que les impacts sur la santé de ces personnes.

Grâce à un questionnaire en ligne, 5,5 % de ces personnes ont déclaré avoir des responsabilités liées au rôle de proche aidant. Les participants ont répondu à des questions relatives aux responsabilités liées à leur rôle de proche aidant, dont la durée de la prestation des soins, à la santé mentale, à l'insomnie et à la santé physique. Chacune de ces variables était comparée au fait d'avoir des responsabilités en matière de soin. Toutefois, la nature de ces responsabilités n'était pas explorée dans le cadre de cette étude. Tel qu'attendu, cette étude a permis de démontrer une association entre la durée des soins offerts par les jeunes adultes proches aidants et les conséquences négatives pour la santé. D'autres facteurs influencerait le nombre d'heures consacrées à prendre soin d'un proche, soit la gravité de la maladie ou une situation d'incapacité de ce dernier, les ressources et le soutien disponibles dans la famille et, ceux fournis par les services de santé, ainsi que la pression exercée par le système scolaire de l'aidant. La notion de durée de l'aidance est primordiale puisque plus elle se prolonge, plus il y aurait de sphères de la vie touchées par le rôle d'aidant (Leu et al., 2018; Sempik et Becker, 2014). Ce dernier aurait de nombreuses répercussions négatives pour les jeunes adultes proches aidants.

Répercussions négatives du rôle de jeune adulte proche aidant

Les jeunes adultes proches aidants peuvent occuper des rôles familiaux diversifiés et exigeants dans leur vie quotidienne, occasionnant une charge de responsabilité et un stress importants pour eux. Les exigences de la prestation de soins peuvent avoir des impacts négatifs dans de nombreuses sphères de leur vie, telles que sur leur bien-être physique et émotionnel, leur engagement scolaire et leur emploi, puisqu'ils sont engagés

dans une transition développementale associée au passage de l'adolescence à l'âge adulte (Arnett, 2000; Sempik et Becker, 2014).

Au plan de la santé physique et psychologique

Quelques études ont exploré les répercussions de l'endossement du rôle d'aidant par des jeunes adultes, au plan de la santé physique et psychologique. Une première étude a évalué et mesuré, par le biais d'un questionnaire, l'impact négatif de la prestation de soins sur la qualité du sommeil (Hoyt et al., 2020). Ses résultats collectés auprès de 76 jeunes âgés en moyenne de 21 ans, indiquent que les jeunes adultes proches aidants présentent certains indicateurs d'une détérioration de la qualité du sommeil comparativement à leurs pairs non-aidants, dont une plus grande latence d'endormissement perçue, une impression plus forte d'avoir un sommeil troublé et un sommeil plus fragmenté selon une mesure objective. Selon les auteurs, ces éléments représentent des facteurs de risque pouvant engendrer d'autres problématiques au plan de la santé physique et psychologique chez ces personnes (Hoyt et al., 2020). Les exigences physiques et émotionnelles associées à la prestation de soins contribuent et peuvent exacerber les troubles du sommeil et la dérégulation des processus de stress chez les jeunes adultes proches aidants (Hoyt et al., 2020).

Les résultats d'une seconde étude qui avait pour but notamment d'explorer l'expérience et les besoins aux proches aidants âgés entre 18 et 24 ans ont permis d'identifier que la prestation de soins peut générer de la fatigue, de l'épuisement, des maux

de dos et parfois même des ulcères chez les aidants (Becker et Becker, 2008a). Pour cette enquête, de nombreuses méthodes de collectes des données ont été employées, dont une revue de la littérature, l'analyse de 13 services offerts aux jeunes adultes proches aidants, ainsi que des entretiens auprès de 25 proches aidants âgés entre 18 et 24 ans. Les travailleurs des projets ont déclaré que ces aidants négligent souvent leur propre santé et que certains sont en surpoids en raison d'une mauvaise alimentation et d'un manque de temps pour faire de l'exercice. Ils ont également identifié que certains jeunes adoptent des comportements à risque tels que la consommation excessive d'alcool et la consommation de drogues, bien que l'étude n'a pas permis de déterminer si ce type de comportement était plus présent chez les jeunes adultes aidants que chez leurs pairs non aidants. Les auteurs avaient soulevé une hypothèse supposant que les pressions exercées par le rôle de proche aidant, associées à des relations familiales tendues et à l'isolement rendaient les jeunes adultes plus enclins à abuser de l'alcool ou des drogues comme stratégie de gestion du stress visant à s'évader. Bien qu'intéressants, les résultats de cette étude sont difficilement généralisables à l'ensemble des jeunes adultes proches aidants puisqu'ils reposent sur les propos de personnes œuvrant dans les projets pour les jeunes et qu'aucune mesure objective de l'atteinte de seuils cliniques en lien avec la consommation de substance n'a été utilisée. Les résultats d'une autre étude soulignent au contraire que ces personnes affichent des comportements sains quant à la consommation, puisqu'elles seraient conscientes de leur propre santé, et seraient enclines à boire rarement de l'alcool et à ne pas consommer de drogue (Rolling et al., 2019). Cette revue de la littérature, incluant 13 études couvrant les années 1999 à 2017, menée selon un devis exploratoire, a permis de décrire les expériences

positives de la prestation de soins sur la vie future des jeunes adultes proches aidants. De ces études, six portaient sur la phase de transition de proches aidants âgés entre 16 et 25 ans, puis sept avaient un regard rétrospectif sur cette phase.

D'autres études se sont penchées sur la présence d'une symptomatologie dépressive et anxiouse chez les jeunes adultes. L'enquête de Becker et Becker (2008a) avait aussi permis d'explorer le bien-être émotionnel et l'expérience émotive. Leurs résultats soulignent que cette population d'aidants est sujette à ressentir de l'inquiétude, du stress, de l'anxiété, de la dépression, de la colère et à se sentir bouleversée. Les jeunes adultes ont perçu que tout ceci était directement lié à leur contexte de soin. Ces résultats sont cohérents avec ceux d'autres études. L'étude de Greene et al. (2016) dont les résultats ont permis de montrer que les jeunes adultes proches aidants actuels et passés présentent plus de symptômes dépressifs, de symptômes anxieux ainsi que des tendances à l'anxiété que leurs pairs non-aidants (Greene et al., 2016). Puis, les résultats d'une seconde étude indiquent que les symptômes de réponse au stress chez les proches aidants âgés de 11 à 23 ans étaient associés de manière significative à des tendances à l'anxiété (Huizinga et al., 2005). Comparativement à leurs pairs non-aidants, les jeunes qui ont présenté une détresse émotionnelle plus élevée ont également montré des résultats plus élevés d'anxiété et de dépression (Huizinga et al., 2005).

Haugland et al. (2020) soulignent que ce stress engendre des tensions physique et émotionnelle pouvant avoir une incidence au plan physique, dont de la fatigue, des

problèmes de sommeil et des troubles somatiques, et au plan psychologique, dont de l'anxiété et des symptômes dépressifs. Par ailleurs, il semblerait que les sentiments d'anxiété et de stress liés au rôle de proche aidant demeurent même si le jeune adulte quitte la maison familiale pour vivre ailleurs.

D'autres types d'affects ont été identifiés comme résultant du rôle de proche aidant. Les résultats d'une étude ayant porté sur les impacts de l'aidance auprès d'un parent atteint d'une maladie neurologique indiquent que, selon les jeunes adultes proches aidants, la condition de santé de leur proche avait façonné tous les aspects de leur vie (Masterson-Algar et Williams 2020). Souvent, des sentiments contradictoires étaient générés par le contexte d'aidance, et qu'un besoin de liberté et d'indépendance pouvaient coexister avec un sentiment de culpabilité lié aux responsabilités familiales (Masterson-Algar et Williams, 2020). Cette étude qualitative à devis exploratoire a également permis de révéler que les jeunes adultes proches aidants ressentent de la honte et qu'ils craignent d'être stigmatisés par leurs pairs et les enseignants. Ces sentiments seraient d'ailleurs des obstacles majeurs au fait de parler de leur situation et de la condition de leur famille. Dans l'ensemble, les jeunes adultes participant à cette étude estimaient qu'en divulguant des informations sur les conditions particulières de leur famille, ils craignaient d'être isolés. Toutefois, selon leurs propos, le fait de garder le silence a eu un impact négatif sur leur santé mentale et qu'à l'annonce du diagnostic de leur proche, ces personnes ont fait face à l'inconnu. Les sentiments de peur et d'anxiété déclenchés au moment du diagnostic reçu par leur proche sont demeurés tout au long du parcours d'aidance.

Les résultats de l'étude précédente vont dans le même sens qu'une étude qualitative qui indique la prévalence élevée de problèmes de santé mentale autodéclarés chez les proches aidants âgés entre 14 et 25 ans (Sempik et Becker, 2014). Près de la moitié de ces jeunes ont rapporté, par le biais d'un sondage, avoir des problèmes psychologiques, sans toutefois en préciser la forme.

Au plan social

Les responsabilités quotidiennes qu'assument ces jeunes adultes sont susceptibles d'avoir des conséquences sur leur développement individuel et social (Masterson-Algar et Williams, 2020). L'étude de Pakenham et al. (2006), qui avait entre autres pour objectif de développer un outil permettant de mesurer l'impact psychosocial du rôle d'aidant chez les jeunes âgés de 10 à 25 ans, a permis d'identifier que ces personnes avaient davantage de restrictions pour des activités et vivaient plus d'isolement comparativement aux non-aidants. Ceci cadre avec une autre étude ayant montré que plus du tiers (36,4 %) de ces participants ont déclaré avoir moins de temps pour leur famille et leurs amis, et que 43 % d'entre eux ont abandonné leurs loisirs et leurs activités sociales en raison de la prestation de soins (Levine et al., 2005). Le sentiment d'isolement ressenti par ces personnes a été rapporté dans plusieurs autres études (Becker et Becker, 2008a; Huang et al., 2014; Masterson-Algar et Williams, 2020; Pakenham et al., 2006). Par ailleurs, les résultats d'une étude réalisée auprès de proches aidants, mineurs cette fois, exposent que le fait de prendre soin d'un membre de sa famille ou d'un proche a des conséquences négatives sur les relations avec les pairs (Thomas et al., 2003).

Comme la transition vers l'âge adulte implique de s'engager dans des relations intimes avec d'autres personnes, il serait intéressant d'identifier l'incidence de cette réduction d'activités sociales et de ce sentiment d'isolement sur la capacité à nouer des relations satisfaisantes. Toutefois, peu de données existent à ce sujet.

Au plan académique

Une étude de cas, dans le cadre de laquelle, des entretiens semi-structurés, ainsi qu'un atelier créatif ont été réalisé auprès d'un échantillon de 31 jeunes adultes, a permis d'explorer les impacts de l'état de santé de leur parent sur leurs expériences de vie et la nature de leur réseau de soutien. Certains jeunes adultes ont rapporté que la condition de santé de leur parent avait influencé leurs plans d'avenir et changé le cours de leur vie (Masterson-Algar et Williams, 2020). Plus particulièrement, ils ont soulevé un impact négatif sur la poursuite de leurs études ou sur l'entrée sur le marché du travail. Ces jeunes remarquent, entre autres, que l'annonce du diagnostic de leur parent freine la poursuite de leurs projets. Ils ont alors senti qu'ils devaient rester auprès de leur parent puisque la famille s'avère importante pour eux. En contrepartie, certains jeunes adultes ont également identifié l'état de santé de leur parent comme étant un facteur de motivation qui les avait poussés à bien réussir à l'école, transformant ce stress en motivation et renforçant également leur résilience (Masterson-Algar et Williams, 2020).

Toutefois, plusieurs études empiriques soulignent la difficulté à poursuivre des études après l'obtention du diplôme secondaire. Le contexte d'aide mettrait les jeunes

adultes à risque d'obtenir de mauvais résultats scolaires, ce qui pouvait en retour limiter la poursuite des études collégiales ou universitaires et, conséquemment, nuire à l'obtention d'un bon emploi (Leu et al., 2018).

En dépit des niveaux élevés de soins, de nombreux jeunes aidants adultes poursuivent leurs études au collège ou à l'université (Sempik et Becker, 2014). Les résultats obtenu dans l'étude de Sempik et Becker (2014) avait pour but d'explorer les expériences et les perceptions auprès de 101 proches aidants âgés de 14 à 25 ans précisent les difficultés rencontrées par ces personnes telles que les retards et les absences survenant fréquemment chez eux (Sempik et Becker, 2014). La diminution du temps investi dans les études occasionne des répercussions sur leurs résultats scolaires. En raison des difficultés rencontrées au plan académique, plusieurs envisagent d'abandonner leurs études. Greene et al. (2016) ajoutent que pour ces jeunes adultes, l'opportunité d'assister ou de participer à des activités parascolaires est considérablement réduite comparativement aux non-aidants qui sont plus susceptibles de s'engager dans celles-ci, ce qui peut également affecter la sphère sociale, tel que décrit précédemment. D'autres facteurs seraient à l'origine des obstacles rencontrés par ces jeunes au plan académique, comme l'incapacité à quitter la famille ou la personne dont ils s'occupent, de même que le soutien insuffisant qu'ils reçoivent à l'école (Becker et Becker, 2008a).

Les résultats de plusieurs études ayant porté sur une population de jeunes proches aidants d'âge mineur exposent d'autres types d'impacts au plan académique susceptibles

d'être également vécus par de jeunes adultes. Tout d'abord, les jeunes rapportent une diminution de leur concentration à l'école (Fives et al., 2013; Huang et al., 2014) et soulignent que le rôle de proche aidant entrave leur apprentissage de manière importante (Siskowski, 2006), entre autres parce qu'il rend difficile la complétion des devoirs (Siskowski, 2006; Thomas et al., 2003). Malgré tout, il ressort de l'étude de Thomas et al. (2003), que ces jeunes ont une attitude consciencieuse envers l'école. Souvent éloignés de leurs amis (Charles et al., 2012) les jeunes proches aidants ressentent de l'ennui lorsqu'ils ne sont pas à l'école (Fives et al., 2013), ce qui pourrait expliquer leur attitude consciencieuse. Enfin, Thomas et al. (2003) soulignent un manque de reconnaissance de l'existence de ces jeunes par les milieux scolaires, et des exigences qui découlent de leur rôle. Par conséquent, le manque de reconnaissance des jeunes en tant que proche aidant par le corps professoral pourrait exacerber leur sentiment d'isolement et de stress (Kavanaugh et al., 2014).

Répercussions positives du rôle de jeune adulte proche aidant

En dépit d'une diminution possible du bien-être psychologique, le rôle d'aidant peut également avoir des répercussions positives sur certains aspects de la vie des jeunes adultes (Greene et al., 2016). Dans l'étude réalisée par Becker et Becker (2008a), les résultats ont permis de souligner que le parcours d'aidance avait permis aux jeunes adultes de développer leur maturité. Il apparaît également que les responsabilités liées à ce rôle contribuent au développement de compétences pratiques, comme faire la cuisine ou gérer les finances, en plus des compétences émotionnelles telles que la résilience, la résolution

de problèmes, l'empathie, la bienveillance, la sensibilité et la capacité de faire face aux défis de la vie, à une crise ou à des situations complexes. D'autres participants ont mentionné que cette expérience leur avait permis de prendre conscience et d'accepter davantage les différences telles que le handicap et la maladie. L'étude n'a toutefois pas permis d'évaluer si ces acquis avaient un impact mesurable sur le bien-être des participants ni si les compétences émotionnelles rapportées perduraient dans le temps.

À ce propos, Greene et al. (2017) se sont justement intéressés à l'utilisation de stratégies d'adaptation chez les jeunes adultes proches aidants, selon qu'ils aient un rôle d'aidance actif ou passé. Les résultats obtenus à l'aide d'un questionnaire en ligne montrent que les jeunes adultes qui ont été proches aidants dans le passé utilisent des stratégies d'adaptation de manière plus efficace comparativement aux jeunes adultes qui sont activement dans le rôle. Les auteurs avaient d'ailleurs soulevé cette hypothèse puisque selon eux, ces anciens proches aidants ne sont plus confrontés au stress quotidien lié à la prestation des soins. D'un autre côté, les résultats ont permis de montrer que les jeunes adultes proches aidants emploient davantage, mais de manière non significative, de stratégies d'adaptation efficaces comparativement aux non-aidants, telles que le fait de demander de l'aide à d'autres personnes afin de résoudre un problème.

Dans un tout autre ordre d'idée, leur expérience en tant que proche aidant pourrait influencer leurs décisions en matière d'orientation scolaire et professionnelle. Par exemple, pour certains de ces jeunes, l'expérience et le parcours d'aidance avaient directement

modulé leurs compétences et, par le fait même, leur choix de carrière (Becker et Becker, 2008a). En effet, les compétences acquises dans le cadre de ce rôle, comme leur capacité à prendre soin d'une tierce personne (Hamilton et Adamson, 2013), peuvent être mises à profit ultérieurement dans une profession liée au domaine de la santé, mais également, dans celui des services sociaux (Levine et al., 2005).

Rolling et al. (2019) révèlent qu'à la lumière des études répertoriées, ces jeunes rapportent se sentir bien préparés à la vie adulte grâce aux expériences de soins vécus. Ils apprécieraient les compétences pratiques qu'ils ont acquises. En transition vers l'âge adulte, ces personnes considèrent que la maturité qu'ils ont acquise précocelement, en plus d'un fort sentiment d'indépendance, sont des atouts pour l'avenir. Selon ces jeunes, le fait d'assumer diverses responsabilités et d'être confronté à des situations complexes peut conduire à l'augmentation de la confiance en soi et de l'indépendance à l'âge adulte. La plupart de ces jeunes sont tournés vers l'avenir, structurés et méthodiques dans la planification de leur vie au quotidien. Les jeunes ayant endossé le rôle de proche aidant dans le passé considèrent l'empathie et la sensibilité qu'ils ont acquises comme des caractéristiques positives résultant des responsabilités liées à ce rôle. Beaucoup rapportent se distinguer de leurs pairs par leurs compétences et leurs engagements sociaux à l'âge adulte, qui guident même certaines de ces personnes dans leur choix de carrière tel que précédemment souligné. Ayant côtoyé ou soigné des membres de leur famille aux prises avec des problèmes de santé, ils mentionnent être en mesure d'aborder des sujets tels que la maladie et la mort de manière beaucoup plus ouverte. Par ailleurs, les auteurs rapportent aussi que d'anciens

proches aidants ressentaient une forte solidarité au sein de leur famille et que selon ces personnes des liens plus étroits étaient tissés entre les membres de la famille. Certains d'entre eux avaient aussi le sentiment d'être davantage aimés par la personne prise en charge. Selon les auteurs, il existe un corpus croissant de connaissances sur les jeunes proches aidants, mais un manque de recherche subsiste sur les effets de cette expérience sur la transition vers l'âge adulte et sur la manière dont ce parcours façonne leur vie future. Les résultats de l'étude ne montrent pas les facteurs qui seraient susceptibles de favoriser davantage ces impacts positifs. Il s'agit d'un objectif souhaitable, en ce qui concerne les interventions de soutien, ce qui nécessite de nouvelles études permettant d'identifier et d'évaluer les répercussions tant positives que négatives.

Besoins exprimés par les jeunes adultes proches aidants

La recension des écrits effectuée permet d'identifier quatre différents types de besoins non satisfaits exprimés par les jeunes adultes proches aidants, soit le besoin de soutien, dont au plan émotionnel, au niveau des institutions scolaires et en post-aidance, le besoin d'obtenir de l'information sur la maladie et ses implications, le besoin d'être reconnu, ainsi que le besoin d'obtenir de l'aide pour les soins et les tâches connexes à leur rôle.

En premier lieu, le besoin de soutien émotionnel et psychosocial (Nicholls et al., 2017). Ces jeunes adultes ont souligné qu'il était difficile de trouver du soutien au sein de leur propre famille (Nicholls et al., 2017). Certains de ces jeunes adultes ont souligné

devoir prendre soin des autres membres de leur famille et ont ressenti le besoin de protéger leurs frères et sœurs (Nicholls et al., 2017). Par ailleurs, les jeunes adultes ayant participé à une autre étude visant à explorer la prévalence, les caractéristiques et les responsabilités liées au rôle de proche aidant ont révélé qu'ils souhaitaient recevoir du soutien émotionnel d'autres personnes du même âge (Levine et al., 2005). Ces mêmes participants ont précisé que le soutien désiré était lié à la gestion de leur stress en contexte d'aide (Levine et al., 2005). L'étude de Masterson-Algar et Williams (2020) a permis, quant à elle, de révéler que la majorité des jeunes adultes interviewés ont rapporté de manière importante le besoin de parler des événements qu'ils traversaient. Selon les données recueillies, parler à d'autres personnes était considéré pour eux comme un moyen de donner un sens à la situation et de libérer leurs sentiments de frustration et d'injustice. En contrepartie, parler de l'état de santé de la personne malade était vécu comme un moment très difficile nécessitant un niveau élevé de confiance en soi et de force mentale. Les participants interrogés ont souligné que l'incompréhension des pairs et des enseignants au sujet de la maladie et de ses impacts sur leur vie alimentait l'inconfort et le stress à aborder ce sujet. Ces personnes ont expliqué à quel point il aurait été bénéfique pour elles de parler à quelqu'un qui traversait des événements similaires pendant leur parcours scolaire. Selon elles, cela aurait permis de normaliser leur situation particulière et de réduire leur sentiment d'isolement.

Bien qu'il existe peu de données quant à la nature exacte du soutien émotionnel souhaité par les jeunes adultes proches aidants, ces données préliminaires suggèrent que les besoins émotionnels exprimés n'ont pas été satisfaits. Ceci est préoccupant étant donné

l'éventail d'affects difficiles et de symptômes psychologiques vécus par cette population d'aidant, tel que vu précédemment.

Un autre besoin exprimé par les jeunes adultes proches aidants concerne le soutien offert de la part des institutions scolaires. Les participants d'une étude ont rapporté qu'ils n'avaient jamais discuté ou été questionnés sur des sujets entourant la maladie ou le deuil associé à un décès possible au cours de leur parcours scolaire (Masterson-Algar et Williams, 2020). Ces personnes ont également mentionné que les services de soutien devraient être offerts activement dans les établissements d'enseignement sans avoir à réclamer cette aide. Une autre étude a rapporté que près d'un tiers des participants avaient la perception que le soutien qu'il avait reçu à l'école était inadéquat (Sempik et Becker, 2014). Les conclusions de cette étude montrent que la plupart des jeunes adultes ne reçoivent pas le soutien et les services appropriés, entre autres parce que le soutien offert semble se limiter à un soutien financier sous forme de bourse d'étude. Par contre, il a été mentionné précédemment que certains jeunes éprouvent des difficultés à s'engager dans leurs études, ce qui pourrait être un obstacle à l'obtention de cette forme de soutien.

Le besoin pour ces jeunes adultes d'être soutenu serait également présent en post-aidance, selon les propos de certains auteurs. Puisqu'aucune donnée scientifique n'a été obtenue, l'interprétation faite par ces derniers doit être considérée avec prudence. En fait, lorsque le décès du proche survient, la prise en charge de la personne qui recevait les soins prend fin entraînant la cessation immédiate des responsabilités liées au rôle de proche

aidant. Selon Becker et Becker (2008a), suite au décès d'un proche, certains jeunes adultes ont des besoins très spécifiques comme le fait de prendre les dispositions nécessaires à la suite du décès, changer de logement ou obtenir les prestations appropriées. En plus, ces personnes doivent poursuivre ou élaborer de nouveaux plans académiques ou professionnels. Ces personnes vivent une transition particulière selon laquelle leur rôle et, dans certains cas, leur identité ont changé, les obligeant à s'adapter à un mode de vie et à des circonstances familiales différentes, tout en s'adaptant à la perte de leur proche.

En second lieu, les études montrent que les jeunes adultes ressentent le besoin d'obtenir davantage d'information entourant la maladie de leur proche (Compas et al., 1996; Greene et al., 2016; Levine et al., 2005; Nicholls et al., 2017; Patterson et Rangganadhan, 2010). Dans le cadre d'entretiens visant à comparer les expériences et les besoins non satisfaits des jeunes adultes d'un parent atteint d'une maladie chronique avec la littérature portant sur des jeunes adultes d'un parent atteint d'un cancer, sept jeunes aidants âgés de 17 à 19 ans ont rapporté avoir besoin d'être informés à chaque étape de la maladie afin de se faire rassurer et ainsi faciliter leur adaptation émotionnelle (Nicholls et al., 2017). L'accès à l'information est également nécessaire pour eux afin de comprendre l'implication à long terme du rôle d'aidant et en apprendre davantage sur la condition de santé de leur parent et ainsi, diminuer l'imprévisibilité de leur situation. Ces participants ont nommé qu'ils avaient aussi l'impression que leur parent retenait de l'information dans le but de les protéger, alors que cette situation avait l'effet opposé, puisqu'ils craignaient alors le pire et devenaient méfiants. Les participants de cette étude ont souligné

l'importance de la communication au sein de la famille, permettant ainsi de faire face conjointement à la situation. Pour ce faire, ces personnes ont rapporté avoir cherché activement de l'information auprès de sources alternatives afin de stimuler les discussions avec leur parent malade et ainsi, générer de l'ouverture et de l'honnêteté sur la condition de santé. Toutefois, les résultats de l'étude de Nicholls et al. (2017) ne permettent pas de connaître les sujets particuliers qui ont été traités par les familles lors des discussions. Par ailleurs, les participants d'une étude ayant impliqué des jeunes d'âge mineurs et d'âge adulte ont indiqué avoir recherché des informations concernant le cancer de leur parent afin d'apaiser leurs inquiétudes (Compas et al., 1996).

En troisième lieu, le besoin d'être reconnu en tant que proche aidant est un élément soulevé dans plusieurs écrits sur les jeunes adultes en contexte d'aidance (Greene et al., 2017; Nicholls et al., 2017; Sempik et Becker, 2014). Être reconnu signifierait pour ces proches aidants d'être considéré par les différents professionnels de la santé et le personnel présent dans les établissements d'enseignement. Les résultats de l'étude de Sempik et Becker (2014) indiquent que la majorité des jeunes adultes ne font pas l'objet d'une évaluation officielle par un professionnel de la santé ou des services sociaux. L'utilisation d'un outil de mesure objectif tel qu'un questionnaire ne permet pas cependant d'expliquer les raisons qui ont modulé la perception de ces jeunes face au soutien qu'ils ont reçu. D'après Nicholls et al. (2017), certains jeunes adultes ne réalisent pas eux-mêmes être un proche aidant. Cette difficulté à se considérer comme tel pourrait nuire à la reconnaissance, par les autres, de l'identification du rôle qu'ils endossent au sein de leur famille et de

l'expérience émotionnelle découlant de celui-ci. Des auteurs rappellent que le soutien est principalement axé sur la personne qui nécessite des soins (Masterson-Algar et Williams), ce qui pourrait accentuer le besoin pour ces jeunes adultes d'être reconnu et ainsi soutenu adéquatement dans le rôle qu'ils occupent.

En dernier lieu, les jeunes adultes ont identifié la nécessité d'obtenir de l'aide pour les soins médicaux (Levine et al., 2005). Il s'avère également important pour ces personnes de recevoir un soutien dans la prise de décision pour les soins de fin de vie (Levine et al., 2005). Dans l'analyse réalisée par Levine et al. (2005), l'une des enquêtes a révélé que plus de 60 % des participants ont déclaré n'avoir reçu aucune instruction ou formation concernant les soins nécessitant des compétences particulières et comportant des risques, tels que les transferts et mobilisations de l'aidé, les changements de pansements et les soins des plaies. Les résultats ont aussi révélé que lorsque l'information était dispensée, celle-ci était faite de manière informelle par des amis ou des membres de la famille, et dans d'autres cas Internet constituait une source d'informations importante. Dans l'autre enquête, les jeunes adultes ont identifié un certain nombre de besoins non satisfaits dans leur rôle, tel que la difficulté à obtenir de l'aide médicale pour la personne recevant des soins (16,8 %) et de la difficulté à obtenir de l'aide informelle (72,1 %). Ayant été exploré par une seule étude, ceci pourrait expliquer la pauvreté des données recueillies.

Bien qu'il soit important de répondre aux besoins de tous les jeunes proches aidants, une attention particulière devrait être accordée à ceux qui sont au début de leur vie d'adulte,

qui sont enclins à vivre de profonds changements et prennent des décisions importantes sur différents aspects de leur parcours de vie, tels qu'au niveau académique et professionnel (Boumans et Dorant, 2018). Il serait profitable que les cliniciens soient conscients de la possibilité que ces jeunes puissent également souffrir des impacts liés à ce rôle et ainsi avoir besoin de l'aide des professionnels de la santé (Huizinga et al., 2005), mais également celle du personnel présent dans les écoles (Doumans et Dorant, 2018). Susceptibles de réagir aux situations stressantes relatives au contexte d'aidance (Huizinga et al., 2005), les jeunes adultes doivent être identifiés et soutenus rapidement lorsqu'ils endosseront le rôle de proche aidant (Sempik et Becker, 2014). En outre, les personnes susceptibles de côtoyer de jeunes adultes devraient être en mesure de reconnaître ce groupe et ses besoins, afin de mettre en place les services de soutien nécessaires (Boumans et Dorant, 2018). La section suivante permettra d'explorer les services d'aide existants d'ici et d'ailleurs.

Services existants

Les proches aidants font face à des événements stressants et bouleversants qui déclenchent des réactions émotionnelles et physiques (Sinha, 2013). Ils rapportent également avoir des besoins de soutien. Toutefois, le manque d'évaluation de leurs besoins spécifiques par les professionnels et les institutions scolaires, ainsi que la pauvreté des ressources et des services offerts aux jeunes adultes proches aidants et à leur famille sont des lacunes majeures et non négligeables (Sempik et Becker, 2014). Il existe des organismes et des programmes pour soutenir les proches aidants ou les proches aidants aînés (Turcotte, 2013). Par contre, les services offerts aux proches aidants ne ciblent pas

les besoins spécifiques des jeunes adultes (Becker et Becker, 2008a). Selon Kavanaug et al. (2014), une attention croissante est accordée aux proches aidants, mais peu d'attention est consacrée aux jeunes aidants. Cependant, des ressources ont été mises en place comme par exemple le *YoungMinds* au Royaume-Uni, où l'on estime à plus de 700 000 le nombre de jeunes proches aidants (<https://youngminds.org.uk>). Au Canada, le *Young Carers Initiative* est un organisme à but non lucratif engagé dans la sensibilisation, l'autonomisation et au bien-être des jeunes aidants et de leurs familles partout au pays (Charles et al., 2012). Puis en 2008, l'organisme a mis sur pied le projet Powerhouse Project offrant diverses mesures de soutien à ces membres (Charles et al., 2012). Par ailleurs, l'organisme *Hospice Toronto* a instauré en 2007 le *Young Carers Program* à l'intention des jeunes aidants âgés de moins de 18 ans visant à offrir des programmes thérapeutiques et récréatifs pour aider ces derniers à faire face et à interagir avec d'autres jeunes qui vivent des expériences similaires (Charles et al., 2012).

Au Québec, une prise de conscience sur le phénomène émergeant des jeunes adultes proches aidants est notée, entre autres dans certains organismes communautaires, tels que le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) et le Regroupement des aidantes et des aidants naturels de Montréal (RAANM). Conscients de la pauvreté des études sur le sujet, ces organismes veulent avant tout conscientiser la population québécoise et les milieux de soins à la réalité des jeunes adultes proches aidants au Québec. Les organismes offrant de l'aide et du soutien aux proches aidants doivent donc développer leurs services afin de répondre aux besoins des différentes populations de proches aidants. Des

regroupements et des ressources pour les jeunes mineurs ont d'ailleurs été mis en place au Québec comme l'organisme Deuil Jeunesse (<https://www.deuil-jeunesse.com>). Récemment, dans le cadre d'une étude de maîtrise en service social de l'Université Laval (Côté, 2018), cet organisme a mis sur pieds un projet d'intervention auprès des adolescents âgés de 12 à 17 ans qui prenaient soin ou apportaient du soutien à un parent ou un autre membre de la famille présentant des besoins particuliers à la suite du décès d'un proche. Ce projet avait pour but d'accroître les connaissances au sujet de cette réalité méconnue, tout en offrant à ces jeunes un endroit où il était possible pour eux de briser l'isolement et de démystifier le rôle qu'ils occupent (Côté et Éthier, 2020). Toutefois, très peu de recherches et de ressources sont orientées vers les jeunes adultes proches aidants âgés de 18 ans et plus. Comme les études au sujet de cette population sont très peu nombreuses, le vécu et les répercussions sur la vie de ces proches aidants se trouvent méconnus.

Selon Leu et al. (2018), les discussions menées lors des groupes focus auprès de différents professionnels de la santé, ont permis de souligner qu'une gamme de services offerts aux proches aidants est disponible, mais que celle-ci offre principalement du soutien émotionnel. Les participants ont mentionné divers programmes, mais aucune mesure de soutien ne visait spécifiquement les jeunes ayant des responsabilités familiales. Il a également été souligné par ces professionnels, combien il serait important d'accorder une attention particulière aux jeunes proches aidants.

D'ailleurs, selon Haugland et al. (2020), au cours des dix dernières années, le gouvernement norvégien a pris des initiatives pour améliorer les services aux enfants et aux jeunes adultes dont un membre de la famille souffre de problèmes physiques, mentaux ou de toxicomanie. En ce sens, lorsqu'un parent ou un enfant souffre d'une maladie chronique ou d'un abus de substances, tous les services de santé publique sont tenus de répondre aux besoins des jeunes membres de ces familles. Malgré cette évolution, la sensibilisation des jeunes proches aidants demeure insuffisante et aucun service de soutien ne cible particulièrement les jeunes adultes proches aidants. Au Royaume-Uni, le gouvernement oriente depuis peu les soins vers une approche centrée sur la famille où les besoins de chacun dans ces membres sont pris en compte (Masterson-Algar et Williams, 2020). Dans cette nouvelle perspective, les fournisseurs de services devront répondre aux besoins des jeunes adultes (Masterson-Algar et Williams, 2020).

Des pays tels que le Royaume-Uni et l'Australie ont développé les connaissances au sujet des jeunes et des jeunes adultes proches aidants et certains d'entre eux ont également mis en place divers programmes et mesures afin de soutenir ces deux populations de proches aidants. Dans un chapitre ultérieur, des recommandations seront émises, mais d'abord, en guise de recommandation pour la recherche, il pourrait être intéressant de prendre en exemple ces pays qui ont été à l'avant-garde de ce phénomène d'intérêt.

Stratégies d'adaptation utilisées par les jeunes adultes proches aidants

Confrontés quotidiennement au stress, les jeunes adultes proches aidants mettent en place des stratégies d'adaptation afin de faire face aux impacts entourant leur rôle. Quatre études survolent les stratégies d'adaptations qu'ils utilisent en contexte d'aide.

Une première étude quantitative, soit celle de Greene et al. (2016) qui avait pour but d'évaluer la relation entre la prestation de soins et la santé mentale des jeunes adultes proches aidants a permis, entre autres, d'évaluer le recours à des stratégies d'adaptation au stress. Les résultats de cette étude montrent que les jeunes adultes proches aidants ou ceux ayant été proches aidants dans le passé utilisent plus régulièrement des stratégies d'adaptation adéquates au stress comparativement aux non-aidants. Ces jeunes adultes ont utilisé les deux types de stratégies pour s'adapter aux exigences de leur rôle, soit des stratégies orientées vers les problèmes et celles axées sur les émotions, tout en privilégiant une démarche orientée vers le problème. Selon les auteurs, cela pourrait signifier que les exigences de la prestation de soins peuvent également avoir un impact positif sur certains comportements tels que la capacité à faire face aux situations particulières.

Par contre, une seconde étude est arrivée à une conclusion divergente. Grâce au *Young Caregiver of Parents Inventory* (YCOPI), cette étude a mesuré l'impact psychosocial du rôle d'aidant sur des jeunes âgés de 10 à 25 ans en comparant le niveau de stress vécu par ces jeunes à celui de pairs non-aidants, ainsi que les stratégies d'adaptation utilisées pour gérer le stress (Pakenham et al., 2006). Les résultats de l'étude ont montré

que les jeunes proches aidants étaient plus susceptibles que les non-aidants d'utiliser une stratégie inadaptée pour faire face à un stresseur. Cette stratégie consiste à prendre ses désirs pour la réalité afin de gérer leur détresse émotionnelle. Contrairement aux résultats de l'étude précédente, les proches aidants questionnés avaient moins recours à la résolution de problèmes en comparaison avec les non-aidants. Ils présentaient également des niveaux plus élevés de responsabilités en matière de soins, de maturité perçue, d'inquiétude envers les parents, de restrictions d'activité et d'isolement, ainsi qu'une satisfaction de la vie inférieure à celle des non-aidants. Toutefois, les deux groupes étaient similaires quant à la qualité perçue du réseau de soutien social, de leur état de santé et des affects positifs expérimentés. Selon les auteurs, plus la fréquence des soins, la sévérité de la maladie ou l'imprévisibilité de celle-ci étaient élevées, plus les impacts psychosociaux sur le jeune étaient grands.

La troisième étude, soit celle de Boumans et Dorant (2018), avait pour but d'explorer la perception des jeunes adultes proches aidants sur des aspects tels que l'adaptation et la résilience, et de comparer celle-ci à la perception des non-aidants. Les résultats de cette étude transversale, recueillis à l'aide d'un questionnaire, n'ont révélé aucune différence quant à la fréquence d'utilisation des stratégies d'adaptation orientées vers le problème. Toutefois, les proches aidants démontraient une utilisation plus fréquente de stratégies d'adaptation orientées vers les émotions. En somme, les auteurs ont conclu que ces personnes appliquent les deux types de stratégies pour gérer les situations de la vie quotidienne entourant le contexte d'aidance.

Une dernière étude, soit celle de Compas et al. (1996), avait pour objectif d'examiner l'évaluation cognitive faite par des jeunes âgés de 6 à 32 ans pour faire face au cancer de leur parent et les stratégies d'adaptation qu'ils utilisent. Les données recueillies grâce aux entrevues et aux questionnaires ont permis de souligner que l'âge des participants n'avait aucune incidence sur la perception de la gravité de la maladie, du stress vécu et du sentiment de contrôle lié au cancer de leur parent. Selon les auteurs, la perception de contrôle par rapport à la maladie de leur parent a peut-être limité les options de stratégies d'adaptation qui étaient possibles pour eux. Ceci s'est reflété dans les faibles niveaux d'utilisation de stratégies d'adaptation centrées sur le problème. Les adolescents et les jeunes adultes ont aussi signalé une plus grande capacité d'adaptation axée sur les émotions en comparaison aux participants plus jeunes. Les résultats de cette étude ont révélé que l'évaluation de la gravité de la maladie et du stress était aussi associée à l'utilisation plus fréquente de stratégies d'adaptation inadéquates, telle que l'utilisation de l'évitement en réponse à des pensées intrusives sur le cancer de leur parent. Selon les auteurs, les analyses corrélationnelles laissaient présumer que les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions ont été inefficaces dans la gestion de la détresse émotionnelle. D'ailleurs, l'utilisation de stratégies d'adaptation centrées sur les émotions était liée à une augmentation du stress perçu et à l'évitement, alors que le stade et le pronostic du cancer du parent étaient liés à des évaluations cognitives perçues de plus en plus graves et stressantes.

La comparaison des jeunes adultes proches aidants avec leurs pairs non-aidants est un moyen efficace de mettre en évidence leurs perceptions par rapport à leur rôle de proche aidant, les répercussions de ce rôle sur leur vie, les stratégies qu'ils mettent en place afin de s'adapter au contexte d'aidance et les besoins spécifiques qui demeurent non comblés. Il faut noter que deux de ces études comptent de jeunes proches aidants d'âge mineur parmi leurs participants. Par contre, l'étude de Compas et al. (1996) catégorise, mesure et évalue les proches aidants selon leur groupe d'âge permettant ainsi de présenter des résultats plus spécifiques aux jeunes adultes.

Synthèse critique de la recension des écrits

Compte tenu que les études ayant porté sur les jeunes adultes se penchent parfois sur les jeunes aidants d'âge mineur, il s'avère important de soulever ce point comme étant une importante limite aux connaissances générées au sujet des jeunes adultes proches aidants. La majorité des études ne distinguent pas les résultats pour l'une ou l'autre de ces deux sous-populations, rendant ainsi l'interprétation des résultats complexe. De plus, la majorité des études portant sur les jeunes adultes utilisent des références portant sur les jeunes âgés de moins de 18 ans, alors que ce point n'est pas souligné dans les limites des études.

Par ailleurs, peu d'études portent sur le rôle des jeunes adultes proches aidants et les rares études sur le sujet explorent surtout les répercussions négatives, alors que les répercussions positives le sont moins. Nos connaissances sont encore très peu exhaustives

sur les différentes répercussions aversives pour ces personnes. D'une part, la perception des jeunes en contexte d'aidance est à peine décrite, puisque les études n'ont mesuré que certains domaines de fonctionnement sans évaluer s'il s'agissait bien de sphères qui préoccupent ces jeunes adultes. D'autre part, les sphères de fonctionnement examinées concernent surtout l'engagement dans les études, la santé physique et la présence de détresse psychologique. Les impacts sur les relations sociales sont peu documentés alors que la parentalité et l'investissement amoureux demeurent non examinés. Par ailleurs, bien que la présence d'émotions négatives peut être présumée étant donné les résultats des études menées auprès d'autres populations d'aidants, seulement quelques études ont exploré les stratégies mises en place pour réguler celles-ci et leurs résultats sont contradictoires. Au Québec, aucune donnée ne réfère précisément à la notion de stress encouru par ces responsabilités et ce lourd fardeau chez les jeunes adultes proches aidants.

Considérant que soutenir un parent atteint d'une maladie chronique est psychologiquement et émotionnellement exigeant (Nicholls et al., 2017), il est possible que ces jeunes soient confrontés au stress en contexte d'aidance (Compas et al., 1996; Huizinga et al., 2005; Levine et al., 2005; Pakenham et al., 2006). Ces personnes sont aussi susceptibles de vivre de l'anxiété et des symptômes dépressifs (Compas et al., 1996; Greene et al., 2016; Huizinga et al., 2005). Les jeunes qui endossent de telles responsabilités présentent également des indicateurs de détresse émotionnelle plus élevés comparativement aux non-aidants et sont donc plus vulnérables à la détresse émotionnelle et psychologique (Greene et al., 2016). Il a d'ailleurs été montré que non seulement les

conditions entourant le contexte d'aide ont des conséquences négatives, mais qu'elles ne sont, pour la plupart du temps, jamais résolues, car le bien-être et la santé de la personne recevant des soins passent régulièrement avant tous les besoins des autres membres de la famille (Masterson-Algar et Williams, 2020). Par conséquent, cette étude ajoute à l'ensemble des connaissances prônant la nécessité de mettre en place un système de soutien formel pour ces jeunes.

Tel que déjà mentionné, nos connaissances sur la réalité des jeunes proches aidants sont partielles et elles le sont encore plus sur les jeunes émergents dans la vie adulte. Des études ont tout de même souligné que leurs besoins sont, la plupart du temps, non satisfaits. Sans le soutien nécessaire, le rôle des jeunes proches aidants risque de mettre en péril la réussite de leurs études ou l'acquisition des compétences, des connaissances et de la maturité sociale nécessaires pour réussir (Charles et al., 2012). Les contraintes développementales, sociales et éducatives découlant des effets de ce rôle peuvent affecter la transition du jeune proche aidant vers son rôle futur de membre actif de la société (Becker, 2007). D'ailleurs, sans une reconnaissance appropriée et un soutien spécifiquement ciblé, ces personnes pourraient connaître des opportunités de vie future considérablement réduites (Day, 2015).

En outre, le rôle de proche aidant peut avoir de multiples conséquences sur la vie et c'est pour cette raison que les proches aidants peuvent eux-mêmes avoir besoin de soutien pour faciliter, mais aussi, être en mesure de maintenir leur rôle (Sinha, 2013). Les

problèmes de santé causés par le stress chronique et le manque de sommeil constituent des facteurs de risque pour le bien-être des jeunes adultes proches aidants (Becker et Becker, 2008a). Les écrits suggèrent également que la prestation de soins par de jeunes adultes peut avoir de graves conséquences émotionnelles et psychologiques (Becker et Becker, 2008a). Les stratégies d'adaptation inadaptées (Pakenham et al., 2006) et les sentiments de tristesse, d'isolement, d'anxiété et de colère illustrent certaines des nombreuses émotions négatives vécues en contexte d'aidance par ces personnes (Becker et Becker, 2008a). À notre connaissance, aucune étude portant sur les jeunes adultes proches aidants n'a étudié la possibilité que ces derniers puissent finalement à leur tour venir engorger le système de santé.

Cette recension des écrits n'a répertorié aucune étude permettant d'identifier les besoins spécifiques des jeunes adultes qui accompagnent un parent atteint de cancer. En fait, les études recensées comptent parmi leurs participants des jeunes endossant le rôle de proche aidant, bien souvent sans exclusion au diagnostic de la personne recevant des soins, couvrant ainsi de nombreuses pathologies. L'étude de Patterson et Rangganadhan (2010) fournit un aperçu des différents besoins pour une population de proches aidants âgés entre 12 et 23 ans vivant avec un membre de la famille atteint du cancer, mais les résultats sont présentés sans distinction au groupe d'âge. Les auteurs soulignent eux aussi que des recherches plus poussées sur les besoins psychosociaux sont nécessaires pour les jeunes proches aidants.

Day (2015) conclut également que des études supplémentaires sont requises puisque son étude, et celle de bien d'autres auteurs d'ailleurs, n'est qu'un premier pas vers une meilleure compréhension et description du concept de jeunes adultes proches aidants. Dans les années à venir, il sera pertinent de développer des politiques et des services spécialement conçus pour les jeunes adultes proches aidants (Becker et Becker, 2008a). Il est toutefois d'abord nécessaire de bien identifier les défis qu'ils rencontrent dans leur rôle et leurs besoins particuliers. Becker et Becker (2008a) recommandent aux organismes qui offrent déjà des services aux jeunes proches aidants de moins de 18 ans de réfléchir au développement et à l'intégration des besoins des jeunes adultes et d'y répondre. Les responsables de tels organismes devront déterminer comment leurs services pourraient atteindre et aider au mieux ce groupe spécifique à obtenir les résultats souhaités (Becker et Becker 2008a). Une sensibilisation et des informations plus ciblées sont donc nécessaires pour atteindre ce groupe unique d'adultes émergents (Levine et al., 2005), appuyant ainsi la pertinence de ce mémoire.

D'autres auteurs soulignent le besoin d'études qualitatives afin de mettre en évidence les impacts du rôle de proche aidant chez les jeunes adultes (Levine et al., 2005). Il sera tout aussi pertinent d'effectuer des études transversales permettant de suivre la trajectoire de soins et le contexte d'aidance chez les jeunes adultes dans son entièreté. De plus, comme les recherches actuelles explorent et évaluent le contexte actuel dans lequel se retrouvent les jeunes adultes proches aidants, des études rétrospectives seraient pertinentes, notamment afin d'en apprendre davantage sur leurs besoins en post-aidance.

Ces personnes auraient également la possibilité de porter un regard différent sur l'expérience qu'ils ont vécue. Entre autres, il serait possible d'évaluer si le recours à des stratégies positives d'adaptation demeure après la fin du contexte d'aide. Des méthodes alternatives d'évaluation de la capacité d'adaptation, par l'utilisation d'outils standardisés, par exemple, seront aussi nécessaires afin d'examiner la manière particulière à laquelle ces jeunes se développent, des stratégies d'adaptation centrées sur les problèmes et les émotions puisqu'à ce jour, les recherches démontrent uniquement l'utilisation d'auto-évaluation. Ces recherches devront explorer en profondeur l'impact de la prestation de soins sur l'éducation, les expériences d'emploi, la vie sociale et d'autres facteurs (Levine et al., 2005).

Finalement, Levine et al. (2005) soulèvent que l'offre de soins à domicile par des jeunes adultes n'est que le début de ce phénomène émergeant puisqu'en raison des changements sociaux, tels que la maternité retardée et les familles moins nombreuses, les parents nécessitant des soins devront se tourner vers leurs enfants. Et tel que déjà souligné, cette période spécifique, soit la phase de transition entre l'adolescence et l'âge adulte, est une étape clé dans le développement (Becker et Becker, 2008a). Puisque l'isolement apparaît comme une des répercussions liées à l'endossement du rôle d'aidant, ces jeunes adultes traversent cette étape critique de développement sans être soutenus de manière adéquate (Becker et Becker, 2008a). En ce sens, l'exploration de l'expérience vécue par ces personnes s'avère un point de départ essentiel afin de mieux connaître la perception

des jeunes adultes proches aidants par rapport à leur rôle, puisqu'aucune étude ne porte sur cet aspect.

Méthodologie

Le présent chapitre expose les éléments méthodologiques retenus afin d'explorer et de décrire l'expérience vécue par les jeunes adultes proches aidants d'un parent atteint de cancer. Cette section présente le devis de recherche adopté, le milieu au sein duquel l'étude a été réalisée, l'échantillonnage, les critères d'inclusion, les considérations éthiques, le déroulement de l'étude, l'outil de collecte des données, l'analyse des données utilisée de même que la stratégie de codage employée.

Devis de recherche

Dans le cadre de cette étude multicentrique, un devis qualitatif (Fortin et Gagnon, 2016) a été utilisé afin de saisir l'expérience vécue par les jeunes adultes proches aidants d'un parent atteint de cancer vivant à domicile. Plus spécifiquement, un dispositif exploratoire-descriptif (Fortin et Gagnon, 2016) a permis de répondre aux objectifs de l'étude. Ce choix s'appuie entre autres sur le fait qu'il y a peu d'études réalisées jusqu'à présent pour comprendre le vécu de cette population de proches aidants (Fortin et Gagnon, 2016).

Milieu de l'étude

Initialement, les villes de Trois-Rivières et de Shawinigan avaient été ciblées pour réaliser ce projet de recherche. En raison des difficultés liées au recrutement de participants de recherche, la région tout entière de la Mauricie et du Centre-du-Québec, ainsi que celle

de Québec et de l'Estrie ont été ajoutées au territoire couvert. Les entrevues au domicile des participants étaient privilégiées, mais il était aussi possible de faire l'entrevue à l'endroit choisi par ce dernier. Ceci prenait en considération les recommandations émises par le CÉR évaluateur du Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) afin que l'entrevue ne se déroule pas au domicile de la personne aidée. Ce choix prenait également en compte le temps limité et l'ampleur de l'engagement en tant que proche aidant, tout en réduisant les déplacements prévus aux fins de l'entrevue. Un endroit calme, préféablement une pièce fermée était souhaitée où seul le participant était présent. Pour ce faire, une personne-ressource était prévue par le participant, préalablement à la rencontre, afin que celui-ci soit libéré de ses tâches et responsabilités le temps de l'entrevue.

Échantillonnage

Un échantillonnage non probabiliste par choix raisonné a permis de sélectionner les participants sur la base des caractéristiques recherchées (Fortin et Gagnon, 2016). L'échantillon de type raisonné se compose de personnes ayant vécu l'expérience en lien avec le phénomène étudié et rencontrant un certains nombres de critères de sélection qui sont présentés à la sous-section suivante. Enfin, la taille de l'échantillon visée initialement se situait entre 8 à 10 personnes puisque, selon Fortin et Gagnon (2016), il est plausible qu'un échantillon de cette taille soit suffisant pour atteindre une saturation théorique des données.

Critères de sélection

Les participants sélectionnés pour ce projet de recherche répondaient aux critères d'inclusion suivant : 1) être âgé entre 18 et 29 ans; 2) prendre soin d'un parent atteint de cancer vivant à domicile; 3) assumer le rôle depuis minimalement un mois; 4) avoir assumé ce rôle à l'intérieur des deux dernières années; et 5) parler et lire le français. Tout d'abord, la décision concernant le critère d'âge a été appuyée par la catégorisation faite au Canada par Bleakney (2014), situant les jeunes proches aidants comme étant ceux âgés entre 15 et 29 ans. Les jeunes aidants d'âge mineur ont été exclus de l'échantillonnage afin de pouvoir étudier spécifiquement le vécu des proches aidants émergeant vers la vie adulte. Ensuite, la durée minimale d'exposition à ce rôle a été déterminée en fonction des critères du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (American Psychiatric Association, 2015) en lien avec le trouble de stress aigu. Un tel diagnostic implique des perturbations émotionnelles, cognitives et comportementales survenant de trois jours à un mois à la suite de l'exposition à un événement troublant. Le choix de sélectionner seulement des proches aidants quiassument ce rôle depuis plus d'un mois a permis de s'assurer que l'étude ne mesurait pas l'expérience d'un choc émotionnel à la suite de l'annonce d'un diagnostic de cancer chez un parent, mais bien, le vécu en lien avec le rôle de proche aidant. Puis, il a été convenu que les participants qui étaient en période de post-aidance étaient admissibles si leur parent était décédé depuis moins de deux ans. Cette limite de temps a été choisie afin que les souvenirs du vécu en lien avec le rôle d'aidant ne soient pas altérés par le passage du temps et ainsi contrer un biais de mémoire. Enfin, aucun critère d'exclusion n'a été retenu dans le cadre de cette étude.

Considérations éthiques

À la suite de l'approbation de l'étude par le comité éthique de la recherche (CÉR) du CIUSSS MCQ, soit le CÉR évaluateur de cette étude multicentrique, un certificat portant le numéro CÉRM-2018-008 a été délivré (voir Appendice A). Celui-ci a permis d'apposer des affiches au centre local de services communautaires (CLSC) de Shawinigan ainsi qu'au département d'hématologie-oncologie du Centre hospitalier affilié universitaire régional (CHAUR) - CIUSSS MCQ et dans le secteur de l'oncologie du CIUSSS de l'Estrie – CHUS, à l'hôpital Fleurimont, au Centre hospitalier de Granby et à celui de Cowansville.

Le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CÉR) de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), a également émis un certificat portant le numéro CÉR-18-244-07.20 (voir Appendice A). Cette approbation a permis de recruter des participants via la plateforme En Tête de l'UQTR ainsi que sur le réseau social Facebook (voir Appendice B). Afin de respecter les principes éthiques quant à l'utilisation d'un tel médium de communication, un expert a été consulté, soit un membre du personnel du département des communications de l'UQTR. De plus, cette méthode de recrutement favorisait la liberté de participation, c'est-à-dire qu'aucune personne externe ne sollicitait les jeunes adultes à participer. Ces derniers pouvaient accéder au lien web en toute liberté.

Les participants à l'étude ont communiqué leur accord à y participer, de façon libre et éclairée, en signant un formulaire d'information et de consentement à la recherche (voir Appendice C) dument signé préalablement par l'étudiante ainsi que la directrice principale

de recherche. Une copie de ce formulaire leur a été remise. De plus, l'étudiante s'est engagée à protéger leur vie privée et à préserver la confidentialité de leur participation à l'étude. Les données recueillies sont entièrement anonymes et les noms des participants ont été préalablement remplacés par un numéro. En ce sens, aucune identification n'est possible. Seule la direction de cette recherche détient la clé permettant d'accéder aux codes numériques et les données seront détruites cinq ans après la fin de l'étude.

Afin de respecter le bien-être des participants, les inconvénients possibles liés à la participation à cette étude ont été réduits au mieux. Ces derniers étaient avisés que le fait d'évoquer des événements personnels et des émotions pouvait les amener à faire face à des inconvénients ou à un inconfort psychologique durant ou après l'entrevue. Afin de rassurer les participants et de minimiser ces possibilités, ceux-ci étaient avisés qu'ils avaient le droit en tout temps de refuser de répondre à une question, et ce, sans explication requise. Aussi, un soutien psychologique était offert grâce à un dépliant offrant le service régional d'Info-Santé et d'Info-Social. Cette ressource comprend un service téléphonique de consultation professionnelle disponible 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 (voir Appendice D).

Déroulement de l'étude

Le recrutement des participants et la collecte des données se sont déroulés entre août 2018 et novembre 2019 inclusivement. Cette section se décline en deux points, soit le recrutement des participants et l'instrument de collecte de données.

Recrutement des participants

Tel que déjà mentionné, les participants ont été recrutés par le biais d'une publication diffusée via la plateforme En Tête de l'UQTR et le réseau social Facebook. Ce moyen avait pour but de rejoindre aisément la population visée pour cette étude, soit les jeunes adultes âgés entre 18 et 29 ans. Cette publication indiquait la possibilité pour ces personnes de participer volontairement à cette étude traitant de l'expérience vécue par les jeunes adultes proches aidants d'un parent atteint de cancer. Les informations concernant le but de la recherche, la nature de la participation attendue ainsi que les critères de sélection étaient présentés dans cette publication.

Puis, grâce à l'accord favorable d'un amendement éthique, d'autres médiums de communication ont également été utilisés. Dans le cadre d'une entrevue radiophonique sur les ondes de Radio Canada, l'étudiante a présenté le projet de recherche, le but et les objectifs de ce dernier. Aussi, une entrevue pour le journal le Nouvelliste a permis à l'étudiante d'aborder le phénomène émergeant de l'aide chez les jeunes et plus particulièrement du projet de maîtrise sur les jeunes adultes proches aidants d'un parent atteint de cancer. Des affiches ont aussi été apposées dans des établissements affiliés à deux Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux mentionnés précédemment. D'autre part, plus d'une trentaine d'organismes communautaires ont également accepté d'apposer au sein de leurs locaux et de partager via leur page Facebook l'affiche de recrutement. Les participants potentiels pouvaient communiquer avec l'étudiante par

téléphone ou par courriel. Puis, avec l'accord du participant, l'étudiante planifiait une rencontre à l'endroit et au moment qui lui convenait.

Comme le recrutement était basé exclusivement sur les critères d'inclusion à l'étude, tous les participants recrutés ont d'abord discuté par téléphone ou par courriel avec l'étudiante afin que celle-ci valide les critères d'admissibilité. Ainsi, le recrutement des participants était juste et équitable puisque celui-ci était directement lié au problème étudié par la recherche (Fortin et Gagnon, 2016). De plus, l'étudiante était en mesure d'expliquer le but poursuivi dans le cadre de cette étude, de répondre à leurs questions et de les informer des différentes considérations éthiques.

La participation de chaque jeune adulte proche aidant était volontaire puisque ces derniers ont été recrutés grâce à une publication diffusée via le réseau social Facebook ou encore, via les affiches de recrutement apposées dans les installations autorisées. En l'absence de pression indue, ces derniers étaient libres de se retirer de l'étude à tout moment, et ce, sans préjudice.

Trois mois après le début du recrutement, soit d'août à octobre 2018, trois participants ont été rencontrés. Tel que déjà mentionné, l'utilisation d'autres médiums de communication pour la diffusion de l'affiche a permis de recruter trois participants supplémentaires, entre septembre et novembre 2019 inclusivement.

Outil de collecte de données

Un guide d'entrevue semi-dirigée d'une durée approximative de 45 à 60 minutes a été utilisé comme outil de collecte de données (voir Appendice E). Initialement, un canevas d'entrevue a été développé afin de mettre en lumière certains thèmes clés de cette étude afin que ceux-ci puissent être définis et clarifiés par le participant. Les deux premières sections de ce guide ont été inspirées du Young Carers Questionnaire and Screening Tool (YC-QST-20) (Aldridge, 2015). De plus, ce guide a permis de recueillir des données sociodémographiques sur la population des jeunes adultes proches aidants du Québec. Les questions à développement ont été coconstruites avec le soutien de la direction de recherche. Ce guide était composé d'une vingtaine de questions réparties en trois sections, soit le contexte de vie, l'expérience vécue ainsi que les stratégies d'adaptation. D'ailleurs, chaque question comprenait un nombre variable de thèmes à explorer. D'une part, cet outil visait à recueillir de l'information sur l'âge des participants, leur occupation actuelle, ainsi que leur contexte de vie lié au rôle de proche aidant. D'autre part, les questions élaborées aux fins de l'étude portaient spécifiquement sur les objectifs de celle-ci.

Collecte des données

Cette étape a été réalisée grâce aux entrevues individuelles semi-dirigées enregistrées sous format numérique. Le guide d'entrevue semi-dirigé était composé de questions ouvertes favorisant la libre expression des jeunes adultes proches aidants, ainsi que des questions plus structurées qui incluaient des sous-questions permettant d'explorer certains thèmes de manière plus approfondie.

Le déroulement de la rencontre débutait par la présentation de l'étudiante et du projet de recherche, suivi d'une période de questions des participants s'il y avait lieu, de la signature des documents officiels pour le consentement à la participation à l'étude, ainsi qu'à l'enregistrement audionumérique. Le guide d'entrevue semi-structuré élaboré pour les fins de l'étude guidait le déroulement de la rencontre. Afin de conclure celle-ci, un dépliant était remis avec les ressources disponibles en cas d'inconfort psychologique, suivi d'une période de questions et de remerciements.

Analyses des données

Analyses descriptives

L'analyse descriptive des données sociodémographiques a permis de présenter les caractéristiques de l'échantillon. En fait, les statistiques descriptives générées ont servi à résumer les données par des mesures de tendance centrale ce qui a permis aussi de caractériser l'échantillon (Fortin et Gagnon, 2016).

Analyse de contenu thématique

Les données qualitatives des verbatim provenant des entrevues individuelles ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique (Paillé et Muchielli, 2016). Cette étape comprenait, une analyse déductive réalisée à partir des thèmes issus de la grille d'entrevue, ainsi qu'une analyse inductive permettant de faire place à l'émergence de nouveaux thèmes.

Tout d'abord, la transcription du contenu verbal des entrevues a été effectuée dans Word. Par la suite, un arbre de thématisation élaboré à partir des thèmes issus de la grille d'entrevue a été coconstruit avec la directrice principale de recherche (voir Appendice F). Puis, une analyse de contenu thématique, effectuée à l'aide du logiciel NVivo 12®, a permis de traiter les données qualitatives provenant des entrevues (Paillé et Mucchielli, 2016). Plusieurs étapes sont nécessaires afin de faire ressortir les thèmes importants. La première étape consiste à la lecture et à la révision des données permettant ainsi au chercheur de se familiariser avec le contenu recueilli suite aux entrevues (Fortin et Gagnon, 2016). La seconde étape, soit le codage, permet de classifier les données recueillies à partir de l'arbre de thème initial. Au cours de la troisième étape, des thèmes émergents sont ajoutés permettant ainsi de décrire de façon détaillée l'expérience vécue par ces personnes (Paillé et Mucchielli, 2016). En ce sens, la combinaison de l'approche déductive et inductive a rendu possible le codage thématique des verbatims et leurs analyses (Paillé et Mucchielli, 2016). Enfin, le co-codage et l'analyse des données, toutes anonymisées lors de la transcription, ont été réalisés de manière indépendante par deux membres de l'équipe de recherche.

En somme, ce chapitre a présenté la manière dont le devis de nature qualitative a permis d'orienter l'exploration et la description de l'expérience vécue par de jeunes adultes proches aidants d'un parent atteint de cancer en contexte de soins à domicile. Les différents éléments méthodologiques nécessaires permettant de répondre adéquatement au but et aux objectifs de ce mémoire ont été présentés. Au chapitre suivant, les résultats des entrevues

réalisés auprès des six participantes seront exposés en lien avec chacun des objectifs de l'étude.

Résultats

Ce chapitre présente les résultats de cette étude qui a permis d'explorer et de décrire l'expérience vécue par de jeunes adultes proches aidants d'un parent atteint de cancer. En premier lieu, un portrait des participants à l'étude est présenté. Par la suite, les résultats sont exposés en lien avec chacun des quatre objectifs de l'étude qui, rappelons-le, ont servi de référence pour l'identification des principaux thèmes du guide d'entrevue (contexte de vie, expérience vécue et stratégies d'adaptation).

Description de l'échantillon

Le Tableau 1 présente les caractéristiques sociodémographiques et personnelles des jeunes adultes proches aidants de l'échantillon. Les six ($n = 6$) participantes à l'étude étaient âgées entre 23 et 29 ans au moment de l'entrevue et la moyenne d'âge se situait à 26 ans. La moitié de celles-ci prenaient soin de leur mère, et l'autre, de leur père. En moyenne, les participantes ont occupé ce rôle durant 25 mois. Le temps hebdomadaire investi dans l'aide et estimé par les participantes était très variable selon l'intensité des soins exigés. Celui-ci pouvait passer de 10 heures à plus de 40 heures. Deux d'entre elles ont cohabité avec leur parent pour la durée totale de l'aide et une d'elles est retournée vivre chez sa mère dû à l'ampleur des responsabilités. La majorité des jeunes adultes (5/6) se trouvaient au travail ou aux études à temps complet lorsqu'elles ont endossé le rôle de proche aidant. Par ailleurs, la moitié des participantes ont été contraintes de cesser leur emploi afin de prendre soin de leur parent. Toutes les participantes à l'étude ont indiqué

avoir un conjoint. Enfin, deux participantes avaient des enfants en bas âge et une autre était enceinte au cours des derniers mois précédent le décès de son père.

Tableau 1

<i>Caractéristiques sociodémographiques et personnelles des participantes à l'étude</i>						
Participant	1	2	3	4	5	6
Sexe	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme	Femme
Âge	26 ans	29 ans	27 ans	27 ans	23 ans	25 ans
Aidé	Mère	Mère	Mère	Père	Père	Père
Cohabitation avec l'aidé	Non	Non	Oui	Non	Oui	Non
Durée du rôle	9 mois	24 mois	24 mois	48 mois	12 mois	36 mois
Situation	Congé de maternité	Arrêt de travail	Arrêt de travail	Études à temps complet	Études à temps complet	Études à temps complet
				Travail à temps partiel		
Travail cessé ou diminué pour le rôle	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Non
Nombre d'enfants	1	0	0	0	0	1

Contexte de vie

En lien avec le premier objectif de l'étude qui visait à décrire le contexte de vie des jeunes adultes en contexte d'aidance, les analyses ont permis de révéler les motifs entourant l'endossement du rôle de proche aidant, la perception qu'on ces jeunes adultes face à ce rôle, ainsi que plusieurs éléments relatifs aux types de soins prodigués et au soutien dont ils ont bénéficié.

Circonstances

Les résultats obtenus indiquent que la plupart des participantes ont perçu l'annonce du diagnostic de cancer de leur parent ou encore l'évolution de la maladie comme marquant le début de leur rôle et ont mentionné avoir débuté leur parcours d'aidance sans se questionner puisqu'il leur apparaissait naturel de prendre soin de leur parent. L'ampleur de la tâche a parfois augmenté de façon insidieuse en raison des responsabilités et des soins qui se sont ajoutés progressivement et qui étaient de plus en plus exigeants. Toutefois, les résultats montrent que ces aidantes ne considéraient pas offrir une intensité élevée d'aide et de soins. Il ressort des analyses que le principal changement lié au rôle d'aidante pour la moitié des participantes concerne le changement des priorités. En fait, les jeunes adultes devaient mettre leur rôle de proche aidant et les responsabilités qui s'y rattachent au premier plan. Les résultats obtenus indiquent que la moitié des participantes s'occupaient toujours de leur parent au moment de l'entrevue, alors que les autres jeunes adultes étaient en période de deuil. Dans un autre ordre d'idées, des participantes ont indiqué concilier les exigences de leur rôle parental à celles du rôle de proche aidant puisqu'elles avaient un enfant en bas âge ou étaient enceintes.

Types d'aide, de soins et de services dispensés

AVQ et AVD. Au plan des types d'aide, de soins et de services dispensés, toutes les participantes ont indiqué fournir de l'aide pour les activités de la vie quotidienne (AVQ) et les activités de la vie domestique (AVD) comme faire les courses et le ménage, faire la lessive, accompagner l'aidé à ses rendez-vous médicaux, offrir de l'aide pour l'habillement, la mobilisation et les déplacements. La moitié des participantes ont souligné faire des sorties et des activités afin de divertir l'aidé, telles qu'aller au restaurant, sortir prendre l'air ou regarder un film.

Soins spécifiques. Pour les soins particuliers nécessitant une intensité de soins plus grande, des participantes ont mentionné faire des changements de pansements, préparer les seringues et faire des injections sous-cutanées, prendre les signes vitaux et administrer une alimentation entérale avec une pompe à gavage : « [...] toutes les trois jours fallait changer à peu près la stomie, ça c'est si à lâchait pas. » (P04-457-458) Ce type de soins impliquait parfois de faire des visites à l'aidé entre les cours sur l'heure du dîner afin d'administrer de la médication. Deux participantes ont mentionné avoir changé les culottes d'incontinence de leur parent.

Soutien émotionnel. Par ailleurs, l'ensemble des proches aidantes ont indiqué fournir un soutien émotionnel à leur parent en étant à l'écoute et en le soutenant lors de l'annonce de mauvaises nouvelles, par exemple. Les jeunes adultes qui prenaient soin de

leur mère ont également rapporté avoir l'impression d'être la principale figure de soutien affectif pour elle, puisqu'elles percevaient que le conjoint de celle-ci n'était pas à l'aise d'offrir ce type de soutien : « Moi c'était, j'avais plus aussi le soutien émotionnel. Lui parlait pas de rien de ça avec elle, donc lui c'était plus les tâches quotidiennes. » (P02-261-263), « Il avait vraiment de la misère de parler de choses un peu plus triste, un peu plus deep. Il avait beaucoup, beaucoup de misère. » (P03-148-150) Par contre, le partage des autres tâches avec le conjoint de l'aidée leur semblait équitable.

Soutien financier. Certaines participantes ont offert une aide financière à leur parent afin de pallier un manque de revenu : « [...] dans le fond il était juste à 60, 70 % de son salaire, donc il a fallu que je lui prête des sous [...] et c'était vraiment compliqué au niveau des assurances [...]. » (P05-102-104) Il était également fréquent pour ces personnes d'aller faire des courses à l'épicerie ou à la pharmacie et de payer la facture sans demander à l'aidé de rembourser. Afin de fournir un revenu à son père, une participante a expliqué qu'elle devait travailler pour son entreprise. Cette dernière a expliqué qu'elle devait combler de nombreuses heures de travail, ce qui impliquait la gestion des commandes et des livraisons en plus des achats effectués de nuits chez les fournisseurs, le tout additionné aux exigences relatives à son rôle de proche aidant et de ses études à temps complet :

Pis mon père y'avait pas le choix d'avoir un revenu aussi. Faque, c'est pour ça que mettons pendant l'été, j'ai travaillé pour lui. Je faisais du 8 à, ça ouvrait à 7h le matin, pi ça finissait à 6h. (P04-539-541)

Soutien reçu en contexte d'aidance

Soutien formel. Les participantes rapportent que le soutien et l'aide fournis par les infirmières et autres professionnels de la santé étaient principalement orientés vers la personne aidée : « Qui nous a pas tant supporté nous autres mais plutôt ma mère dans sa situation. » (P01-681-682) Elles ont précisé les soins médicaux qui ont été offerts à l'aidé, tels que les changements de pansement et les prises de sang effectués par les infirmières, ainsi que le soutien des ergothérapeutes et des physiothérapeutes offrant à l'aidé des accessoires et de l'équipement facilitant les soins d'hygiène, la mobilisation et l'alimentation. Une participante a souligné la présence d'une travailleuse sociale et a décrit celle-ci comme étant une coordonnatrice des soins et des intervenants engagés auprès de l'aidé, le tout axé sur sa mère. Lorsque les jeunes adultes parlent du soutien qu'elles ont reçu de la part des professionnels de la santé, elles réfèrent au soutien offert par le Centre local de services communautaires (CLSC) et l'équipe des soins à domicile. Elles soulignent que ce soutien a été vécu comme étant adéquat. D'un côté, plus de la moitié des participantes ont rapporté ne pas s'être senties incluses dans les discussions par les professionnels. La plupart des proches aidantes ont rapporté avoir dû s'imposer pour qu'un professionnel réponde à leurs questions : « [...] c'est moi qui s'imposait pour qu'elle réponde à mes questions. Sinon c'était vraiment axé plus sur les besoins de ma mère, sur les questions de ma mère. » (P01-685-687)

Elles ont ajouté qu'elles ne se sentaient pas considérées par les professionnels de la santé en raison de leur jeune âge et que l'approche utilisée par ces derniers n'était pas adaptée à leur contexte de vie particulier, entre autres, puisqu'elles étaient aux études ou avaient de jeunes enfants : « Ça on dirait que tu parles avec une infirmière des soins à

domicile, elle te parle comme si tu avais 50 ans. C'est parce que j'en ai 20. Genre, qu'est-ce tu fais dans la vie, tu es à l'école [...]. » (P06-413-415) D'autres éléments étaient déplorés, tels que le manque de disponibilité des professionnels de la santé. Par exemple, une participante a mentionné qu'elle n'avait pas accès à l'infirmière pivot le soir et les fins de semaine :

Parce que l'infirmière pivot c'est sur qu'elle était disponible du mardi au vendredi, elle travaillait juste quatre jours. Donc, je n'avais pas accès à elle le lundi, je n'avais pas accès à elle la fin de semaine. (P02-437-439)

D'un autre côté, lorsque ces professionnels prenaient le temps de répondre aux questions des aidantes, cette intervention était très appréciée et contribuait à diminuer le stress perçu. Une participante a mentionné qu'elle se sentait incluse lorsque le médecin se tournait vers elle pour lui expliquer le traitement adopté et les étapes à venir. Toutefois, moins de la moitié des participantes ont souligné avoir bénéficié de cette forme soutien. Les jeunes adultes ont souligné leur désir de recevoir plus de soutien de la part des professionnels de la santé en contexte d'aidance. Enfin, les résultats indiquent que, parmi les professionnels de la santé rencontrés, ce sont les infirmières qui ont eu la meilleure approche auprès des jeunes adultes, à leur avis, créant ainsi une relation de confiance.

Soutien informel. En ce qui concerne l'aide fournie par l'entourage immédiat, toutes les participantes à l'étude ont souligné avoir reçu du soutien psychologique et émotionnel de la part de leur conjoint, dont par leur écoute : « Mon conjoint a été une bonne écoute pour moi. » (P01-128-129) Elles mentionnaient avoir pu se confier et exprimer leurs émotions.

Les résultats indiquent que pour quatre participantes, leur fratrie était présente pour les soutenir dans leur rôle de proche aidant. Cependant, les deux autres participantes ont mentionné que la fratrie n'avait fourni aucun soin à leur parent atteint de cancer. Aussi, dans plus de la moitié des familles, le partage des tâches s'est avéré équitable et les participantes ont mentionné le travail d'équipe et la complémentarité de l'aide apportée et des soins prodigués à l'aidé. Dans le cas de trois participantes, les amis étaient présents pour écouter leurs confidences. Au contraire, deux participantes ont souligné le manque de compréhension de la part de leurs amis. Selon elles, ces jeunes non-aidants n'avaient pas entièrement conscience de l'implication liée au rôle de proche aidant, puisqu'ils ne vivaient pas la même expérience qu'elles. En contexte d'aidance, le respect de l'entourage était très apprécié par les jeunes adultes. Une participante a souligné la compassion de l'entourage et s'est sentie soutenue par ses proches.

Ampleur de l'implication perçue

Parmi les éléments rapportés lors des entrevues, plusieurs points saillants ressortent quant à l'ampleur de l'implication perçue dans le rôle de proche aidant. Les résultats obtenus indiquent que ce rôle est vécu comme étant très exigeant, entre autres, parce qu'il est accompagné d'un éventail d'émotions difficiles et demande une présence constante : « C'est vraiment de l'accompagnement là, à tout moment. » (P03-145-146), « J'étais quand même un soutien qui était là 24 heures sur 24. » (P05-188), « Bin écoutes, c'est plus facile de compter les heures où j'étais pas là. » (P03-183)

[...] je suis toujours là pour mon père, pour ma mère. Je vais toujours l'être jusqu'à temps qui arrive quelque chose. [...]. Mais, c'est de l'aider dans tout ce qu'il me demande, pis tout ce qui me demande pas. (P06-707-709)

Pour certaines participantes, être proche aidante représentait un second emploi : « [...] tu as juste jamais de break. (P04-805) [...] on trouvait genre c'était comme un deuxième métier. » (P04-943-944)

Les participantes qui ne cohabitaient pas avec leur parent étaient présentes presque tous les jours au domicile de l'aidé. Celles étant aux études étaient aussi présentes sur de longues périodes, en particulier lors des fins de semaine : « [...] j'arrivais entre 6 et 7 heures le matin. Je partais vers 8 heures le soir. Ça c'est les jours où je couchais pas là [...]. » (P02-89-91)

D'ailleurs, ces jeunes adultes se considéraient comme étant le proche aidant principal ou secondaire. Enfin, la plupart des participantes ont souligné que participer aux entrevues leur a permis de réaliser l'ampleur de tout ce qui était lié à ce rôle : « C'est juste en te parlant là que je le vois je suis comme : "mon dieu!" [...] Dans l'action on dirait que je ne le voyais pas, ça faisait partie [...] . » (P04-550-552)

Signification liée au rôle

La majorité des participantes ont défini le rôle de proche aidant comme normal et naturel pour elles, puisqu'il était réalisé avant tout par amour :

Par amour je pense. C'est ma mère en fait faque elle a, à m'a beaucoup donné aussi faque c'est comme le juste retour du balancier. C'est comme à mon tour de de redonner du temps à ma mère vu qu'à en a besoin, comme moi j'en ai eu besoin

auparavant de son aide. Faque c'est ça, c'est juste de l'amour tout simplement. (P01-251-254)

Elles considéraient également devoir prendre soin de leur parent étant donné que leur parent avait pris soin d'elles lorsqu'elles étaient enfants : « [...] surtout parce que je suis sa fille. Pis que, je veux dire, y s'est toujours occupé de moi euh, toute sa vie c'est, c'est mon papa [...]. » (P04-409-410) Certaines ont précisé se considérer comme la personne idéale pour ce rôle et dont leur parent préférait recevoir des soins d'elles plutôt que d'un inconnu. Deux jeunes adultes ont signalé avoir endossé le rôle de proche aidant malgré elles, puisqu'aucune autre personne de l'entourage n'était en mesure d'assumer ce rôle :

[...] je le faisais parce que j'avais l'impression que j'avais pas le choix, parce ce que je me suis dit qui d'autre va le faire là. (P04-589-591) [...] je me disais il n'y a pas d'autre personne faque j'avais comme pas le choix. [...] Je me suis dit : “c'est, mon père aime mieux que ca soit moi que versus un inconnu à toutes les fois.”(P04-596-598)

Enfin, les participantes ont souligné que ce rôle avait été ou était valorisant, satisfaisant, empreint de fierté et de reconnaissance pour elles.

Facteurs facilitants le rôle de proche aidant

Plusieurs facteurs ont été rapportés par les participantes comme ayant influencé positivement l'expérience vécue en tant que jeune adulte proche aidante. Un des facteurs positifs principalement signalé par les participantes était lié au fait de se sentir utile vu la satisfaction verbalisée par l'aidé en regard du soutien reçu par son enfant. Ce facteur a été nommé comme contribuant grandement à la poursuite de ce rôle. Une participante a mentionné que la reconnaissance de l'aidé était une forme de rémunération pour elle et qu'elle lui donnait de l'énergie pour poursuivre son rôle au quotidien :

Le fait qu'elle me le verbalise aussi ça m'amène à en faire plus pour elle parce que je sais qu'est satisfaite, je sais qu'elle se sent bien quand je suis là. [...]. (P01-307-309) [...] C'est cette satisfaction-là, que j'ai et que je recherche aussi. Ça fait en sorte que ça me donne l'énergie de continuer et d'être présente. [...]. (P01-313-315) [...] Pis d'avoir le feedback de ma mère disant que c'est vraiment aidant que ma présence, mon soutien, mes soins que je peux lui apporter, c'est valorisant. (P01-387-389)

La moitié des participantes ont souligné que le partage des tâches, ainsi que la communication entre les aidants étaient d'autres facteurs qui facilitaient leur rôle quotidiennement : « Le fait d'être trois, ça nous a permis de garder un équilibre de vie. » (P03-426) Avoir une routine bien établie contribuait aussi à harmoniser le partage des tâches et permettait de garder un certain équilibre.

Pour certaines, être très proche de leur parent et avoir une relation harmonieuse avec lui était facilitant : « On avait déjà une super belle relation. On a toujours été des vraies bonnes amies. » (P03-372-373)

Par moment, leur parent devenait comme un patient, souligne une d'entre elles. Leurs connaissances médicales étaient également un atout précieux pour la majorité d'entre elles. Les entrevues ont permis de mettre en lumière que le fait de prendre soin était naturel pour ces jeunes adultes, puisqu'elles aimaient aider les gens. Pour deux participantes, les soins à domicile se sont révélés être un avantage puisqu'ils offraient la possibilité aux proches aidantes d'être toujours avec la personne malade. Selon elles, cette proximité permettait de développer une certaine expertise permettant de reconnaître et d'anticiper les besoins et les problématiques de leur parent :

[...] j'ai toujours été intéressée par le domaine de la santé, faute c'était pas quelque chose qui me faisait peur en tant que tel. J'avais quand même une façade envers les trucs qui arrivaient et je posais des questions admettons plus côté médical à savoir comment ça allait se passer. J'étais plus à l'aise de l'aider face à ça mettons. (P04-417-422) [...] je le comprenais mettons. À force tout le temps d'être avec lui, y ne le disait pas admettons qu'il avait mal, mais je le voyais. (P04-613-615)

Dans un tout autre ordre d'idée, il semblerait que le fait d'avoir eu l'appui de leur employeur a diminué le stress et facilité grandement le parcours d'aidance pour une d'entre elles.

Facteurs limitants le rôle de proche aidant

Les participantes ont également signalé des facteurs qui limitaient leur rôle de proche aidant. Parmi ceux-ci, de devoir soutenir émotionnellement leur parent et des personnes de l'entourage était difficile. Certaines participantes ont indiqué que cela était nuisible pour elles, puisqu'elles devaient alors intérioriser leurs propres émotions. Une participante a souligné qu'elle avait parfois l'impression d'être l'infirmière pivot de ses frères :

[...] c'était pas juste à ma mère, parce que j'ai aussi deux frères plus jeunes. Donc, j'étais aussi comme le pont entre toutes les nouvelles qui arrivaient à l'hôpital. Gérer ma mère et ensuite de ça prendre un petit ouff moment et après ça appeler mes frères et expliquer à mes frères. (P02-81-84)

Un second facteur qui influençait négativement l'expérience d'aidance était le temps lié au transport, dont le temps consacré aux allers-retours pour les différents rendez-vous, et entre l'école et le domicile de l'aidé. Selon la moitié des participantes, le

transport avait un impact majeur sur le temps et les coûts associés étaient non négligeables :

Bin le fait que j'aille à l'école ça c'était vraiment dur parce j'allais à (Ville 1) en plus, faque je me tapais une heure et demie le matin pour y'aller, une heure et demie pour revenir avec le train pis tout. Faque c'était dur aussi. J'arrivais le soir à la maison et des fois tu n'as pas l'énergie, mais faut quand même que tu en prennes soin. (P05-252-255)

D'autre part, le manque de compréhension et de conciliation de la part des professeurs envers la situation particulière de ces jeunes était limitant pour leurs études. Par exemple, une participante a indiqué que malgré les explications fournies à ses professeurs concernant son contexte d'aidance, ceux-ci demeuraient intransigeants envers les absences plus fréquentes :

À l'école, ils s'en foutaient là, éperdument. J'avais beau à leur expliquer qui avait pas personne, ils étaient comme " ouais mais nous autres on a une job à faire, c'est être professeur pis si tu as atteint ton 10 %, même avec genre les billets médicaux, on s'en fout là. " Faque en tout cas, mettons à la dernière opération que mon père a eue, c'était à (Ville 4). Pis il y a un de mes profs qui m'a dit " Prochaine affaire tu es out du cours ." J'avais beau lui expliquer, pis il était comme ouais bin moi je m'en fous. (P04-680-686)

En lien avec le premier objectif, les résultats indiquent que le rôle de proche aidant occupe une place importante dans la vie de ces personnes, en raison notamment du temps consacré quotidiennement à l'aide, aux soins ainsi qu'au soutien émotionnel offert à l'aidé. Il ressort également que les jeunes adultes se sont sentis soutenus par les membres de leur famille, mais plutôt inconsidérés par les professionnels de la santé du fait que les soins et l'attention étaient portés sur leur parent. Certains facteurs ont facilité l'exercice de leur rôle comme par exemple, le partage des tâches et la communication efficace avec

le conjoint ou la conjointe de leur parent. Alors, que le manque de compréhension de la part des professeurs était plutôt nuisible selon ces jeunes.

Répercussions du rôle de proche aidant

En lien avec le second objectif de l'étude qui visait à identifier les répercussions du rôle d'aidance sur leur vie, les résultats indiquent que les jeunes adultes ont ressentis un éventail varié d'émotions et ont perçus plusieurs impacts, tant négatifs que positifs sur leur vie.

Émotions ressenties

Émotions négatives. Au plan du vécu émotif, la majorité des jeunes adultes ont souligné vivre beaucoup d'anxiété et de stress en raison de l'incertitude face aux événements à venir : « [...] toutes les fois que mettons mon cellulaire y sonnait, j'étais stressée. » (P04-731) Par exemple, la peur de ne pas être présente au moment du décès et le stress lié au mal-être et à la détérioration de l'état de santé de leur parent lors des périodes à l'extérieur du domicile ont été soulignés :

[...] j'étais vraiment anxieuse, genre vraiment beaucoup parce que, veut veut pas le soir quand tu te couches, tu te demandes tout le temps si y va mourir, ou si. Moi, c'était tout le temps des idées négatives qui revenaient. J'avais, j'essayais de me raisonner pis tout mais, il y avait tout le temps cette crainte-là, est-ce que ça va se régler, est-ce que ça va s'empirer. (P05-273-277)

Une participante a précisé avoir développé de l'anxiété durant son parcours d'aidance, alors qu'elle n'avait jamais été anxieuse auparavant :

[...] le stress que je vivais, avec ma mère, avec la situation incertaine et tout ça, même avant qu'elle soit en soins palliatifs [...]. (P03-702-704) [...] j'ai commencé à être anxiuse, ce que je n'avais jamais été de ma sainte vie avant là. (P03-709)

Une autre jeune aidante a partagé l'anticipation qu'elle vivait par rapport aux moments marquants de sa vie lors desquelles sa mère ne serait pas présente, telle que la naissance de ses enfants. Se sentir seule et parfois démunie étaient d'autres émotions ressenties en contexte d'aidance. En plus d'intérioriser leurs émotions afin d'éviter de les montrer ou de les transposer à l'aidé, ces personnes ont rapporté que faire preuve d'empathie a contribué grandement à l'intensité des émotions ressenties :

Je le faisais mais je l'ai jamais faite devant ma mère pour pas créer une situation où ce qu'elle a va se sentir alarmée. Toujours sentir que elle est, c'est elle qui s'fait soigner. Tout va bien. [...]. (P02-321-323) [...] je sortais d'une rencontre, si c'était une mauvaise nouvelle, bin là je devais gérer ma mère, partir aux toilettes, appeler mes frères ou les appeler parce que tout le monde attendait. Pis la leur dire à eux, mais moi j'avais jamais vécu mes émotions à moi, j'avais jamais pris le temps moi de me dire mon dieu comment je me sens moi là-dedans. (P02-504-508)

Durant la journée j'accumulais comme mes sentiments de de peur, de peine. [...]. (P01-124-125) C'est sûr que c'est plus difficile de me confier devant ma mère parce que je ne veux pas y transmettre mes émotions négatives non plus. (P01-700-702) J'avais tellement de peine des fois [...]. (P01-321-322) On ne fait pas preuve d'empathie nous autres, on fait preuve de sympathie parce qu'on vit les mêmes sentiments que la personne qui est malade. [...]. (P01-721-723) Tu es émotionnellement atteint. [...]. (P01-814)

D'autres émotions négatives ont été ressenties par ces jeunes adultes : la crainte et l'inquiétude, l'angoisse, la colère, l'incompréhension, la peine et la tristesse. Plus précisément, selon les énoncés des participantes, cette peur serait liée à l'inconnu :

[...] parce que c'est épouvantable là. Tu es tout le temps dans l'incertitude [...]. (P06-403-404) C'est tout le temps de s'inquiéter. Comme je m'inquiète tout le temps. Je suis stressée pour quelque chose qui n'arrivera sûrement pas. (P06-791-792)

Les étapes liées à la fin de vie suscitaient de nombreuses questions et certaines appréhensions, entre autres parce ce que ces jeunes adultes ont très peu, voir aucune préparation sur le processus entourant cette période. Par ailleurs, pour les deux participantes dont le parent était décédé, la période de post-aidance suivant le décès a été une étape difficile au plan psychologique en raison notamment du manque de ressources de soutien disponibles.

Émotions positives. Le fait d'être proche aidante auprès de son parent suscitait également certaines émotions positives. Deux jeunes adultes ont éprouvé de la satisfaction à l'égard des actions et des soins posés dans le cadre de leur rôle d'aidante, puisqu'elles étaient heureuses de pouvoir ainsi soutenir leur parent dans cette période éprouvante. D'autres appréciaient la reconnaissance verbalisée par leur parent, ce qui pour certaines était valorisant et les rendaient fières : « [...] maintenant, tsé j'en reçois plus une fierté en parlant, [...]. Tsé j'ai, je suis contente d'avoir fait ce que j'ai fait. » (P04-591-593) Une participante soulignait avoir ressenti un sentiment d'accomplissement personnel par le fait de se sentir utile auprès de son parent.

Impacts négatifs perçus

Un autre thème qui ressort du discours des participantes concerne les répercussions du rôle d'aidant, sur leur vie. D'une part, de nombreuses répercussions négatives dans leur vie ont été identifiées par les participantes en lien avec leur rôle.

Au plan scolaire. Celles qui poursuivaient des études en même temps qu'elles étaient proches aidantes ont rapporté une diminution du temps consacré quotidiennement aux études, ainsi que des absences fréquentes à leurs cours, afin de se rendre aux rendez-vous de l'aidé : « Souvent, j'avais manqué des cours pour l'accompagner à ses rendez-vous. » (P05-257) D'après les propos d'une participante, des échecs dans certaines matières seraient survenus suite à l'endossement de son rôle de proche aidant.

Au plan familial et relationnel. Une participante a souligné que des émotions ressenties en contexte d'aidance, comme l'insécurité, pouvaient être transposées vers son enfant en bas âge. Par exemple, la participante mentionnait que l'angoisse qu'elle vivait se reflétait sur sa fille : « L'impact négatif que ça l'amène chez ma fille, c'est de l'insécurité. Je la sens plus insécurie, je la sens elle-même angoissée parce qu'elle me sent aussi comme ça. [...]. » (P01-495-497)

Des participantes ont aussi rapporté que les nombreuses responsabilités et implications liées à la fonction d'aidante avaient un impact considérable sur la routine familiale, puisque comme mère, elles étaient moins présentes à la maison :

Fallait en fait que, comment je pourrais dire ça, que je m'impose auprès de mon conjoint. Par exemple en arrivant à la maison, il s'attendait à ce que je fasse le souper, à ce que je donne le bain de la petite, que je sois une maman famille

finalement, mais fallait que je lui dise : “ attends, j'ai vraiment besoin de faire tel affaire, d'aller prendre une marche, d'aller faire une un tour de voiture. ”. (P01-598-602)

Ces participantes ont perçu que leur conjoint ressentait une pression supplémentaire étant donné qu'il devait s'acquitter de plus de tâches à la maison, ce qui occasionnait par moment des conflits dans le couple. De plus, plusieurs participantes ont mentionné qu'en raison du temps et de l'énergie consacrés à ce rôle leur couple avait subi certains impacts négatifs. D'une part, certains conjoints avaient le sentiment de perdre leur place et leur priorité ce qui était aussi la cause de certains conflits dans le couple :

Au niveau de mon couple y'a eu un bonne impact aussi. [...]. (P01-482-483) Mon conjoint y'a trouvé ça difficile, de perdre un peu sa priorité, de perdre sa place pour être remplacé par ma mère. [...] Ça l'a amené beaucoup de chicanes aussi par rapport à ça. (P01-488-490)

[...] veut veut pas ça joue sur une vie de couple ça. (P06-807) [...] c'est négatif parce que je suis tout le temps fach, pas fachée mais, je suis stressée, je suis anxieuse de ce qui va m'arriver. (P06-857-858)

Au plan personnel et social. Les proches aidantes ont souligné avoir ou avoir eu de la difficulté à prendre soin d'elle-même, à prendre du temps pour soi. Ce constat était le même pour les loisirs et la vie sociale, soit une diminution considérable ou l'arrêt complet du temps alloué pour faire des activités personnelles ou sociales et voir leurs amis : « Loisir, il y en a tu vraiment des loisirs. » (P01-500), « [...] je me suis dit « à mon âge j'aimerais ça aller souper avec mes amis, faire des sorties ou penser à d'autres choses. » (P04-582-584)

Au plan financier. D'autre part, l'ensemble des jeunes adultes proches aidantes ne considéraient pas avoir subi d'impacts financiers :

[...] quand j'avais de l'argent de lousse je le donnais à mes parents. Faque, moi ça ne m'a rien fait, mais c'est sûr que je n'ai pas pu mettre de l'argent de côté comme, tout le monde, J'ai pas sorti comme tout le monde, je m'achète pas des vêtements comme tout le monde non plus. Je fais attention et quand ma mère elle avait besoin de quelque chose bin, j'y allais [...]. » (P06-896-900)

Au plan physique. Les résultats montrent que plus de la moitié des participantes à l'étude subissaient des impacts de ce rôle au niveau physique, tels que le manque d'énergie et la présence de fatigue. Trois participantes ont mentionné avoir subi des problèmes physiques liés au stress vécu durant le rôle, tels que des problèmes intestinaux, des problèmes rénaux et une prise de poids. Les impacts négatifs du rôle ont aussi été liés à la qualité du sommeil, puisque les participantes ont souligné avoir de la difficulté à dormir et avoir des pensées négatives avant de s'endormir ce qui conduisait, à leur avis, à des réveils fréquents.

Impacts positifs perçus

Des répercussions positives à être proche aidante ont aussi été amenées par les personnes interrogées. Par exemple, les résultats montrent que le rôle de proche aidant permet de créer des rapprochements entre les membres de la famille, de réaliser que le conjoint serait présent dans les moments difficiles, de vouloir aider davantage les gens autour de soi et de se réorienter dans le domaine de la santé. D'autres impacts positifs ont été recensés de manière distincte par les participantes. Au niveau social, une participante

a aussi souligné avoir créé des liens avec une personne ayant vécu une situation d'aidance similaire à la sienne, alors qu'une autre a mentionné que son expérience comme proche aidant lui avait permis de voir qui étaient ses vrais amis.

En résumé, le rôle de proche aidant est éprouvant sur le plan émotif. Ces jeunes proches aidantes ont souligné avoir ressenti plusieurs émotions négatives telles que de l'anxiété et du stress, de même que des émotions positives comme de la fierté et un sentiment d'accomplissement. Au cours de leur parcours d'aidantes, elles ont également fait face à de multiples impacts dont la majorité s'est avérée plutôt nuisible. En contrepartie, cette expérience a eu un effet rassembleur pour les membres de ces familles.

Stratégies d'adaptation

En lien avec le troisième objectif de l'étude qui visait à identifier les stratégies d'adaptation mises en place par les jeunes adultes afin de s'adapter aux différents stresseurs rencontrés en contexte d'aidance, les analyses ont permis de révéler plusieurs exemples pour les deux types de stratégies.

Stratégies d'adaptation orientée vers les émotions

D'abord, toutes ont souligné qu'elles verbalisaient leurs émotions avec leur conjoint et que pleurer était libérateur pour elles. Tenter de se changer les idées, en faisant un tour de voiture, du sport ou une activité pour soi afin de se recentrer et de tenter de garder un certain équilibre, était des exemple d'une autre stratégie employée pour

s'adapter par les participantes : « [...] me recentrer sur moi, parce que dans la journée je concentre beaucoup mon énergie sur ma mère. [...]. C'est des petits moments à moi comme ça que qui faut que je m'accorde. » (P01-411-415)

Plusieurs participantes ont également consulté un psychologue. Selon certaines, cette stratégie diminuait le fait d'exposer les autres membres de la famille aux émotions vécues, alors que pour d'autres, cette stratégie s'est avérée inefficace :

J'ai vu une psychologue à toutes les semaines pendant plusieurs semaines. Je dirais presque au moins douze semaines. [...] pour justement vider le trop plein en même temps. Pis qu'elle comprenne un peu plus dans quelle situation je me trouve, parce que je voulais pas toujours ramener des d'émotions négatives à la maison. Ça se fait ressentir sur tout le monde aussi, pis mon conjoint commençait à trouver ça lourd. (P01-662-667)

Il a aussi été mentionné par l'une d'entre elles, qu'il était essentiel et bénéfique de se recentrer régulièrement sur ses émotions, ses priorités, ses valeurs et ses croyances et ainsi prendre du recul face à la situation. D'autres mentionnent qu'il était nécessaire pour elles de libérer les tensions émotionnelles au cours de la journée, afin de poursuivre leur rôle au quotidien :

[...] quand qu'on était à l'hôpital c'était de dire je m'en vais chercher un café et là j'allais évacuer. Je pleurais peut-être une, deux, trois minutes. Je reprenais sur moi et je retournais comme si rien c'était passé. Mais c'était nécessaire sinon j'aurais pas pu faire ça aussi intensivement. (P02-334-337)

En contrepartie, des participantes ont souligné quelques difficultés liées à la gestion de leurs émotions et indiquent qu'elles auraient souhaité obtenir de l'aide. Par exemple, une participante souligne qu'elle aurait souhaité obtenir différentes stratégies afin de gérer

plus efficacement la peine qu'elle a ressentie et qu'elle libérait fréquemment en pleurant dans son auto.

Stratégie d'adaptation orientée vers le problème

Ensuite, le moyen qu'elles ont révélé être le plus utile dans ce rôle était la planification. Cette stratégie permettait de structurer et de concilier le travail, les études, les exigences familiales et les responsabilités liées au rôle de proche aidant. Par exemple, rédiger et prioriser quotidiennement les tâches et les soins à effectuer permettait de diminuer certains stresseurs. À leur avis, la communication et la répartition des tâches entre elles et le ou la conjoint.e de la personne aidée étaient des stratégies efficaces offrant de la stabilité au quotidien : « Être structurée. Si t'es pas structurée, t'arriveras jamais à rien. » (P06-985) Plusieurs participantes ont évoqué le fait de faire à leurs proches un rapport semblable à celui que les infirmières font à l'hôpital. D'un autre côté, certains comportements plutôt nuisibles ont été verbalisés par ces jeunes adultes, tels qu'effectuer de nombreuses recherches afin d'obtenir des réponses à leurs questions sur le cancer, de s'oublier complètement, de tout prendre sur leurs épaules ou encore d'être trop prises émotionnellement. Par contre, ces résultats ont été verbalisés de manière distincte par différentes participantes et il n'y avait aucune similitude entre les cas.

En somme, ces personnes mettent en place diverses stratégies afin de s'adapter au contexte d'aidance et aux stresseurs auxquels elles doivent faire face au quotidien. Quoiqu'elles aient employé les deux types de stratégies d'adaptation, celles orientées vers les émotions étaient le plus fréquemment utilisées. Ces jeunes soulignent aussi que la

planification s'est avérée être pour elles, le moyen le plus utile dans l'accomplissement de leur rôle.

Besoins non comblés

En lien avec le quatrième objectif de l'étude qui visait à explorer les besoins de ces jeunes adultes en contexte d'aide en termes de soutien de la part des professionnels de la santé, quatre principaux thèmes ont émergé des propos, soit le manque de soutien au niveau psychologique, le manque de considération et de reconnaissance, le manque de conciliation, en plus du manque de ressources de soutien.

Tout d'abord, la moitié des participantes ont ressenti le besoin d'être mieux outillées pour maîtriser leurs émotions négatives et le besoin de pouvoir se confier à un professionnel de la santé dont à une infirmière :

Mais d'avoir des propositions et de se faire un peu pousser là-dedans, pour se confier parce que ce n'est pas quelque chose qu'on apprend, c'est pas quelque chose de facile à exprimer nécessairement, nos craintes ou tout ça. (P03-277-280)

Deux d'entre elles précisent qu'elles auraient souhaité se confier à un professionnel de la santé sans la présence de leur parent.

Ensuite, trois participantes ont indiqué ne pas s'être senties considérées par les professionnels de la santé, plus particulièrement, par les infirmières et les médecins. Elles ne se sentaient pas incluses dans les discussions et les prises de décision. D'ailleurs, la moitié des proches aidantes ont précisé qu'elles n'avaient pas obtenu de réponse à leurs questions, entre autres, parce que les professionnels de la santé ne s'interrogeaient pas sur

leurs besoins : « En fait elle ne s'est jamais retourné vers nous pour nous dire est-ce que tu as besoin de parler, as-tu des questions à me poser. » (P01-682-683) Une participante a indiqué qu'elle ne se sentait pas écoutée lorsqu'elle prenait la parole, alors qu'une autre a mentionné qu'elle n'était pas prise au sérieux en raison de son jeune âge. De plus, elles désiraient être informées des étapes de la maladie et de fin de vie, de la médication de l'aidé et de ses effets secondaires, et souhaitaient être mieux outillées et orientées dans les soins à domicile à offrir :

[...] tu t'en vas dans un monde inconnu que tu sais pas et t'es comme, patauge là-dedans. Ok mais comment je fais, je pars par où, je fais quoi, je vais chercher quoi en premier, faut que j'aille chercher ça où quand, à quelle heure, avec qui? Tu ne le sais pas [...]. (P06-957-960)

Le manque de reconnaissance se traduisait aussi, selon une d'entre elles, par la non-évaluation des leurs aptitudes à endosser ce rôle auprès de leur parent :

[...] j'aurais aimé ça peut-être des fois qui me questionnent à savoir comment ça se passe à la maison, si vraiment je suis capable d'assurer ce rôle-là, parce que j'aurais pu ne pas être capable et ne pas le dire [...]. on dirait vraiment que parce que j'étais plus jeune je n'étais pas vraiment prise au sérieux mais quand même ils me parlaient et tout, mais je veux dire ce n'était jamais vraiment comment ça se passe. (P05-158-162)

Également, deux personnes ont noté un manque de conciliation de la part du personnel présent dans les écoles, notamment en lien avec les absences plus fréquentes : « Ça m'est arrivé de manquer des cours et y'a des professeurs qui étaient pas super conciliants avec ça. » (P04-132-133)

Les participantes ont aussi soulevé que les ressources de soutien offertes n'étaient pas adaptées à leur réalité de jeune adulte et ne répondaient pas à leurs besoins. Les

ressources disponibles se trouvaient plutôt orientées vers les proches aidants plus âgés ayant des besoins et un contexte de vie complètement différents : « C'est comme difficile à trouver et tu ne te sens pas toujours concerné parce que tu n'es pas le conjoint de 70 ans qui s'occupe de sa femme de 78 ans là. »(P03-871-873)

Au cours des entrevues, les participantes étaient invitées à identifier des ressources et des interventions qui seraient aidantes pour elles. La moitié des participantes ont alors indiqué que l'infirmière serait la meilleure personne-ressource pour les soutenir et les guider dans leur rôle, alors que deux autres jeunes adultes ont nommé la travailleuse sociale. Les participantes ont toutefois énoncé qu'une ligne de soutien téléphonique ou encore de cafés-rencontres dédiés aux jeunes adultes proches aidants représentaient d'autres exemples de ressources de soutien qui pourraient être pertinentes. Il ressort de ces analyses que l'ensemble de ces jeunes adultes proches aidantes souhaitaient recevoir de l'aide et du soutien de la part des professionnels de la santé plutôt que des gens de leur entourage :

Mais je pense que, j'aurais peut-être eu plus d'ouverture à recevoir cette proposition-là de quelqu'un dans le domaine de la santé parce que veut veut pas, quand je parlais à ma mère j'essayais aussi de la rassurer et de dire que ce n'était pas si pire et que j'étais correcte. [...]. Je pense que j'aurais peut-être plus posé de questions, à un professionnel de la santé par exemple médecin, ou infirmière que je voyais plus souvent. (P05-434-439)

Finalement, les participantes ont mentionné qu'elles auraient souhaité recevoir plus de soutien dans leur rôle d'aidant, mais aussi acquérir de nouvelles stratégies pour faciliter l'adaptation et le maintien de ce rôle :

Ou juste des fois, des techniques pour savoir comment gérer ça, genre un psychologue, sans nécessairement être en thérapie, juste te dire comme, je sais pas, te donner des outils, des, des références pour si jamais t'as besoin de parler ou de, d'avoir des techniques d'aide ou des outils. (P05-177-180)

[...] l'infirmière pivot justement à qui je parlais plus en parallèle, quand je lui parlais, elle ne sentait pas qu'elle avait des outils à m'offrir de son côté. Je le voyais, elle disait je ne sais pas où te conseiller. C'est même moi qui lui a appris qu'il y avait des prestations d'aidants naturels, elle ne savait même pas que c'était quelque chose qui existait. Donc peut-être mieux les outiller pour que eux y nous transfèrent aux bonnes places [...]. (P02-461-466)

Les résultats précédents indiquent que les jeunes adultes éprouvent différents besoins particuliers qui s'avèrent non comblés. Notamment au plan du soutien offert par les professionnels de la santé qui se traduit, selon les propos des participantes, par un manque de reconnaissance. Ces proches aidantes ont souligné également le manque de ressources d'aide leur étant spécifiquement adressées.

Thème émergent : la poste-aidance

Dans le cadre de trois entrevues, un thème a émergé soit celui de la post-aidance. Cette étape dans le cheminement du proche aidant correspond à la période qui suit le décès de la personne qui bénéficie du soutien et des soins. Comme il en a été fait mention précédemment, la proche aidance demande à la personne qui endosse ce rôle de soutenir son proche à plusieurs niveaux, et ce à tout moment. Les propos d'une participante arborent en ce sens et indiquent que le temps et l'énergie consacrés quotidiennement à son rôle de proche aidant s'étaient transposés dans d'autres sphères de sa vie suite au décès de son père :

[...] j'ai toute suite été avec mon conjoint, faque je pense avoir comme, mis, toute qu'est-ce que j'ai faite avec mon père, je l'ai mis comme dans ma relation, veut veut pas. [...] mon chum y me l'a dit là, au début y dit " tu faisais toute toute toute, toute toute toute [...] j'avais l'impression [...] que je servais à rien [...] j'avais rien à faire ". Faque, [...] je l'ai vraiment transposer dans ma relation de couple. (P04-976-982)

D'autres éléments ont émergé des entrevues en lien avec ce thème et appuis les propos précédents. Des participantes ont mentionné qu'à ce moment précis de leur parcours de proche aidante, elles avaient le sentiment de devoir reprendre le cours de leur vie en plus de réapprendre à vivre leur propre vie. Selon elles, ceci s'explique par le fait que la routine, qui était totalement orientée vers l'aidé, disparaissait à la suite de son décès, et les proches aidantes ont alors senti perdre leurs repères :

[...] dès que la personne décède. On passe nos journées, sept jours sur sept, ton quotidien y change comme ça, [...] mais après ça qu'est-ce que tu fais? C'est dur on dirait de te retrouver comme une routine parce que ta routine c'était de t'occuper de cette personne-là tout le temps. (P02-518-523) Parce qu'une fois, après ça, j'avais pu accès à l'infirmière pivot, je veux dire, elle a d'autres patients pis c'est pas, je ne suis pas sa patiente. (P02-532-534) C'est comme si après ça, la personne est décédée pis là nous on est comme on existe pu. On oublie qu'après ça nous autres aussi on a besoin d'un certain soutien là, le temps de comme justement remettre notre vie. (P02-538-540)

Tel que souligné déjà, le manque de ressources de soutien disponibles dans cette période singulière n'a pas facilité ce moment difficile au plan psychologique. Le manque de soutien dans la période suivant le décès de leur parent aurait contribué à l'insatisfaction qu'elles ont ressentie quant à leurs besoins d'être soutenu et dirigé vers les ressources appropriées. Qui plus est, une participante mentionne également que cette période s'est avérée éprouvante au plan social et professionnel, entre autres parce qu'elle avait été contrainte de quitter son emploi pour offrir des soins et du soutien à sa mère.

En conclusion, dans ce chapitre les résultats issus des entrevues effectuées auprès de six jeunes femmes qui occupaient le rôle de proche aidante pour leur parent atteint de cancer ont permis de mettre en lumière le contexte de vie particulier de ces aidantes, les impacts de ce rôle sur leur vie, les stratégies d'adaptation utilisées et les besoins identifiés par ces dernières. Plus particulièrement, il ressort des résultats que ces proches aidantes mobilisent du temps quotidiennement pour assumer les tâches et les soins relatifs au rôle qu'elles occupent. Ceci n'est pas sans impacts sur leur vie d'adultes émergeant ayant également diverses responsabilités à respecter au plan académique, professionnel et familial entre autres. Afin de s'adapter à ce contexte de vie particulier et aux différents facteurs de stress qui accompagnent le rôle de proche aidant, ces proches aidantes ont mis en place diverses stratégies d'adaptation. Comme l'expérience émotive s'est avérée plutôt négative pour ces personnes, ces dernières ont mentionné employer des stratégies orientées vers les émotions pour s'adapter. Puis, plusieurs besoins non satisfaits ont été révélés par ces proches aidantes ce qui a permis d'identifier un manque de considération de la part des professionnels de la santé à leur égard ainsi qu'un manque de ressources d'aide leur étant spécifiquement dédiées tant lors de la période active d'aidance qu'en post-aidance. Enfin, la stratégie d'analyse déductive utilisée laissait tout de même place à l'émergence de nouveaux thèmes. Au chapitre suivant, les principaux résultats de l'étude seront discutés.

Discussion

Le but de la présente étude visait à explorer et à décrire l'expérience vécue par les jeunes adultes proches aidants d'un parent atteint de cancer en contexte de soins à domicile. Les principaux résultats décrits dans le chapitre précédent touchant le contexte de vie de ces jeunes, les répercussions sur leur vie, les différentes stratégies d'adaptation utilisées et leurs besoins exprimés, seront discutés en lien avec d'autres études. Les résultats seront également mis en perspective avec le modèle retenu soit celui du stress et du *coping*. Puis, les limites de l'étude seront présentées. En terminant, des recommandations seront émises par rapport aux recherches futures et en regard de la pratique infirmière.

Principaux résultats

Contexte de vie

L'exploration et la description du contexte de vie des jeunes adultes proches aidants, qui référaient au premier objectif de l'étude, a permis de mettre en lumière les principaux constats pour certains thèmes, tels que les types de tâches et de soins associés à leur rôle, l'ampleur de l'implication perçue par ces jeunes, la reconnaissance de leur identité en tant qu'aidante, du soutien qu'elles ont reçu, ainsi que les facteurs qui ont facilités ou plutôt limité leur rôle.

Types de tâche et de soins. D'après les informations recueillies dans le cadre des entrevues, les jeunes adultes proches aidantes assument diverses tâches au quotidien liées

aux AVQ et aux AVD. Ces dernières ont souligné offrir des soins plus particuliers et être présentes pour soutenir l’aidé au plan psychologique, émotionnel et affectif. Ces résultats soutiennent les écrits sur cette population de proches aidants (Becker et Becker, 2008a) à l’exception des soins plus particuliers prodigués quotidiennement à l’aidé qui ne sont pas documentés dans la littérature. Or, il apparaît normal que les tâches et les soins associés au rôle de proche aidant soient très semblables d’un groupe d’aidant à un autre puisque l’essence du rôle demeure le même. En effet, ces personnes sont présentes au quotidien afin d’aider, soutenir et soigner leur proche, tout en assurant une présence bienveillante. Tel que déjà souligné dans un précédent chapitre, les jeunes et les jeunes adultes qui endosseront ce rôle assument des soins et ont des responsabilités apparentées à ceux fournis par d’autres populations de proches aidants plus âgés (Leu et al., 2018). Indépendamment des responsabilités liées à ce rôle, ce qui différencie avant tout les jeunes adultes concerne leur contexte de vie particulier et le fait qu’ils sont à une période développementale importante (Becker et Becker, 2008a).

Ampleur perçue du rôle de proche aidant. La perception du temps consacré à ce rôle d’une grande ampleur était très variable d’une participante à une autre puisque l’intensité des soins exigés l’était également pouvant atteindre une variation de plus de 30 heures. Les résultats indiquent que l’ampleur de la tâche augmentait en raison des responsabilités et des soins qui étaient de plus en plus exigeants. Dans le même sens, les résultats d’une autre étude précisent que lorsque l’état de santé d’une personne recevant des soins se détériore, la quantité de soins augmente (Becker et Becker, 2008a). Il est alors

possible de croire que le temps consacré chaque semaine à ce rôle augmente de manière proportionnelle aux exigences relatives à l'état de santé de la personne qui nécessite des soins.

Par ailleurs, il s'avère que non seulement le rôle de jeune proche aidant mobilise du temps quotidiennement, mais que ces jeunes sous-évaluent le temps qu'ils y consacrent. Plus précisément, des participantes estimaient que le temps investi à ce rôle équivalait à un emploi à temps partiel. Toutefois ces dernières étaient présentes généralement tous les jours chez l'aidé, elles arrivaient le matin et quittaient en soirée les fins de semaine, en plus de dormir parfois au domicile de celui-ci. D'après les résultats de deux études, les jeunes adultes dispensent un niveau de soins d'une intensité variant de modéré à très élevé, selon la perception qu'ils en font (Levine et al., 2005; Sempik et Becker, 2014). Comme l'intensité des soins peut augmenter en fonction de la détérioration de l'état de santé de la personne aidée, ceci pourrait expliquer la perception erronée des jeunes adultes. Pleinement investis dans leur rôle, ces derniers ne constateraient peut-être pas l'évolution progressive des soins. Ces tâches et responsabilités d'une grande ampleur ne sont pas sans impacts sur leur réalité de jeune adulte devant aussi bâtir leur avenir dans d'autres sphères importantes.

Reconnaissance de l'identité de proche aidant. Quant aux motivations sous-jacentes à l'endossement du rôle d'aidante, certaines participantes ont mentionné avoir la perception qu'elles n'avaient pas le choix d'endosser ce rôle, puisqu'elles estimaient être la seule personne à pouvoir offrir du soutien à leur parent, ce qui a déjà été soulevé dans

une autre étude (Day, 2015). Bien que certaines participantes aient souligné l'avoir fait par amour, il semble y avoir des enjeux liés à la culpabilité. Celle-ci pourrait se traduire par leur perception de devoir prendre soin de leur parent comme il a pu le faire lorsqu'elles étaient enfants. Un sentiment de culpabilité avait d'ailleurs été soulevé dans l'étude de Masterson-Algar et Williams, 2020. Comme ces jeunes adultes ont pris soin de leur parent, ces derniers pourraient éventuellement prendre cette même initiative auprès d'un grand-parent par exemple. D'autres jeunes adultes sont peut-être déjà engagés dans ce rôle de proche aidant auprès d'un grand-parent sans même le reconnaître.

La sous-évaluation de la durée du rôle fait aussi partie des principaux constats des résultats de la présente étude. En effet, les participantes se considèrent comme proches aidantes seulement lorsqu'elles offrent de l'aide et des soins de manière plus intensive, ne prenant pas en compte le soutien offert en début de rôle. Leur perception face à ce rôle porte à croire qu'elles ne se considéraient pas comme proche aidant avant que l'intensité de ce dernier n'influence leur vie. Pour cette raison, il est donc possible que la durée de leur parcours d'aidance se soit échelonnée sur une plus longue période. Selon Levine et al. (2005), certains des jeunes adultes proches aidants endosseront ce rôle durant plusieurs années, voir une dizaine. Cette sous-évaluation pourrait se traduire par le fait que certains jeunes adultes ne se reconnaissent pas eux-mêmes comme proche aidant (Boumans et Dorant, 2018). Celle-ci pourrait aussi être liée au fait que pour ces jeunes, prendre soin d'un parent apparaît comme un acte tout à fait normal (Nicholls et al., 2017).

Soutien reçu en contexte d'aidance. Les participantes à l'étude ont reçu diverses sources de soutien dans leur rôle de proche aidante. Certaines de ces sources de soutien se sont avérées être satisfaisantes pour elles, alors que d'autres l'étaient moins. D'abord, le soutien formel, soit l'aide fournis par les différents professionnels de la santé étaient principalement orientés vers la personne aidée. Les participantes ont cependant perçu la planification des soins ainsi que le soutien offert par le CLSC et l'équipe des soins à domicile comme étant adéquats. Par contre, elles soulignent avoir des besoins et quelques insatisfactions par rapport au soutien formel reçu. Les résultats d'une étude rappellent que généralement le soutien et l'aide fournis se trouvent axés sur l'aidé (Masterson-Algar et Williams) ce qui pourrait expliquer le besoin pour ces jeunes d'être reconnus en tant que proche aidant tel que souligné dans les écrits (Greene et al., 2017; Nicholls et al., 2017; Sempik et Becker, 2014). Les résultats de la présente étude soulignent la place privilégiée qu'occupe l'infirmière auprès des jeunes adultes dans le cadre de sa pratique et qui lui offre la possibilité de créer une relation de confiance avec eux.

Au niveau du soutien informel, soit celui provenant de l'entourage ou par d'autres personnes non rémunérées, les propos des proches aidantes indiquent qu'elles ont une grande satisfaction quant au soutien et l'aide reçus de la part de leur conjoint, de la fratrie ou encore du conjoint(e) de leur parent. Pouvoir compter sur un autre membre de la famille en plus de partager les tâches et les soins liés au rôle de proche aidant a été perçu par la plupart d'entre elles comme un soutien satisfaisant. À contrario, il a été souligné dans une étude que les jeunes adultes proches aidants éprouvent de la difficulté à trouver du soutien

auprès des membres de leur famille et qu'ils ressentent le besoin d'être soutenu émotionnellement (Nicholls et al., 2017). En ce qui a trait au partage des tâches avec d'autres membres de la famille, très peu d'études ont indiqué si leurs participants étaient seuls pour endosser ce rôle (Boumas et Dorant, 2018; Sempik et Becker, 2014). Cette variable pourrait influencer directement le vécu de l'expérience comme proche aidant puisque lorsque les exigences du rôle sont partagées, il est possible de croire que les impacts sur la vie de ces personnes seront également modulés, voir même diminués.

Facteurs facilitant le rôle de proche aidant. La satisfaction verbalisée par l'aidé, selon les participantes, en regard du soutien reçu par elles, a grandement contribué à la poursuite du rôle puisqu'elles se sont alors senties utiles. Aussi, tel que souligné déjà, le fait de partager les tâches liées à la prestation des soins avec un autre membre de la famille était facilitant pour elles. D'après les propos des participantes à l'étude, avoir une routine et une bonne communication contribuait aussi à harmoniser le partage des tâches. À cet effet, les résultats d'une autre étude rappellent l'importance de la communication au sein de la famille en contexte d'aidance (Nicholls et al., 2017). Les participantes ont également précisé que leurs connaissances médicales étaient un atout précieux. Cette information n'a toutefois pas été documentée dans les études antérieures. Cependant, il pourrait être envisageable que les personnes ayant déjà de telles connaissances puissent être plus enclines à prendre soin d'un membre de leur famille comparativement aux personnes qui n'en possèdent pas. D'un autre côté, le manque de connaissances pour ces personnes

pourrait susciter un grand besoin d'obtenir de l'information, de même que l'inconnu lié à l'endossement d'un tel rôle pourrait amener de nombreuses inquiétudes chez ces jeunes.

Obstacles au rôle de proche aidant. Certains facteurs limitaient le rôle de proche aidant comme le fait de devoir soutenir émotionnellement la personne aidée et les membres de l'entourage. Cette situation était difficile pour elles puisqu'elles devaient alors intérieuriser leurs propres émotions. Tenir compagnie et soutenir l'aidé au plan émotionnel fait partie intégrante du rôle de proche aidant. Cependant, de telles perturbations émotionnelles pourraient avoir de graves conséquences sur le bien-être physique et psychologique de ces jeunes.

Par ailleurs, le manque de conciliation et le manque de reconnaissance de la part du personnel présent dans les établissements d'enseignement étaient d'autres obstacles au rôle. Les participantes ont senti que les enseignants étaient intransigeants envers leurs difficultés à maintenir un engagement soutenu dans leurs cours. D'ailleurs, ce manque d'empathie de la part des enseignants pour la réalité à laquelle sont confrontés ces jeunes adultes est souligné dans une étude (Sempik et Becker, 2014). Sachant que plusieurs de ces personnes vont au collège ou à l'université malgré la prise en charge d'un niveau élevé de soin, il n'est pas surprenant de constater que ces jeunes adultes proches aidants rencontrent des difficultés considérables à l'école en raison des retards et des absences (Sempik et Becker, 2014). Quoiqu'aucun lien n'ait été établi entre les absences fréquentes et les impacts

négatifs que le rôle de proche aidant aurait eu sur ses études, la participante mentionnait avoir vécu des échecs dans certaines matières.

Répercussions sur la vie

En regard du second objectif de l'étude, les résultats ont permis d'identifier de nombreuses répercussions négatives. D'abord au plan scolaire, comme l'augmentation des absences et l'impact négatif sur les résultats obtenus, tels que soulignés au paragraphe précédent. Ces résultats sont concordants avec ceux de deux études précisant l'impact du rôle de proche aidant sur l'éducation et la vie sociale (Becker et Becker, 2008a; Day, 2015). En se basant sur la prémissse que ces jeunes adultes sont à une période de vie importante, à plus long terme, les responsabilités liées à ce rôle pourraient entraver leur participation scolaire, mais également leur développement et leur maturité (Sempik et Becker, 2014). Il apparaît aussi que la prestation de soins à cet âge peut ouvrir des possibilités de carrière dans le domaine de la santé et des services sociaux (Levine et al., 2005). Le choix d'une participante de se réorienter comme infirmière à la suite de son expérience comme proche aidant corrobore les résultats de cette étude.

Puis au plan familial et conjugal, les résultats obtenus indiquent qu'il est possible que des émotions ressenties en contexte d'aidance, soient ressenties par les enfants en bas âge. De plus, l'ampleur de la tâche liée au rôle avait un impact considérable sur le temps passé auprès de leur famille. Comme les participantes étaient des femmes, il serait intéressant d'explorer cet impact sur la routine familiale de proche aidant de sexe masculin.

En effet, les conjointes pourraient ressentir, dans une plus faible mesure, cette pression liée aux tâches supplémentaires. La sphère familiale des jeunes adultes n'a pas été explorée dans les études antérieures, ce qui inclue la parentalité, les enfants et le couple. Arnett (2000) avait souligné que les jeunes adultes sont à une étape de leur développement où ils explorent leur identité amoureuse. Ceci pourrait suggérer la fragilité d'un nouveau couple qui serait confronté à un contexte conflictuel.

Au plan financier, les propos des participantes sont contradictoires par moment. D'une part, celles-ci indiquent n'avoir subi aucun impact financier dans le cadre de leur rôle de proche aidant, alors qu'elles soulignent que les coûts associés aux frais de transport étaient non négligeables, que certaines d'entre elles ont offert une aide financière à leur parent et qu'elles ont fréquemment payé les courses. À notre connaissance, les impacts financiers liés à la prestation des soins par de jeunes adultes ne sont pas documentés dans la littérature. Il est possible que ce genre d'impact ayant notamment été décrit auprès d'autres populations de proches aidants plus âgés (Turcotte, 2013) puisse être le même chez les jeunes adultes. Cependant, la situation financière des personnes ayant un emploi stable et qui bénéficient d'une assurance pourrait être très différente de celle des jeunes adultes qui se retrouvent aux études ou qui débutent un nouvel emploi.

Enfin, au plan émotif, les participantes ont rapporté vivre beaucoup de stress et d'anxiété, ainsi que d'autres émotions négatives telles que de l'inquiétude, de la colère et de la tristesse comme soulignés déjà dans l'étude de Becker et Becker (2008a). Quoique

rapportée par une seule participante, l'anticipation générée par rapport aux moments marquants de la vie lors desquels le parent ne serait pas présent, telle que la naissance de ses enfants, s'avère être un élément pertinent à explorer dans les recherches futures puisqu'il s'adresse précisément aux jeunes adultes.

Besoins des jeunes adultes proches aidants

À la lumière des résultats, les jeunes adultes proches aidantes rencontrées ont nommé avoir plusieurs besoins insatisfaits. Le principal besoin identifié concernait le manque de ressources d'aide leur étant spécifiquement dédiées tant lors de la période active d'aidance qu'en post-aidance. Le manque de soutien offert aux jeunes émergeant dans la vie d'adulte (Day, 2015), pourrait expliquer le besoin pour ces personnes d'être soutenu dans leur rôle. Mettre en place différents services pour ces jeunes permettrait de mieux les soutenir et ainsi, limiter au mieux les répercussions négatives sur leur vie. D'autres besoins non satisfaits ont été révélés par les participantes et appuyés par d'autres études, comme le besoin d'obtenir de l'information sur le cancer de leur parent (Patterson et Rangganadhan, 2010), de l'aide pour la gestion du stress et le besoin de parler aux professionnels de la santé (Levine et al., 2005).

En concordance avec l'étude de Sempik et Becker (2014), les résultats de la présente étude montrent une perception des jeunes adultes indiquant un manque de reconnaissance et de considération de la part des professionnels de la santé ainsi qu'une absence d'évaluation de leurs besoins dont en ce qui concerne les ressources de soutien

pouvant les aider. Ce résultat pourrait vouloir dire que tant les professionnels que les jeunes proches aidantes elles-mêmes peinent à reconnaître ce rôle qu'elles jouent. L'approche des professionnels principalement axée sur les soins de santé offerts à l'aidé serait la principale raison pour laquelle les jeunes proches aidants sont négligés (Leu et al., 2018).

Enfin, il faut souligner que certains besoins étaient comblés. Par exemple, les proches aidantes ont apprécié le soutien et l'écoute de leur conjoint. La littérature sur la proche aidance chez les jeunes adultes documente actuellement les besoins non comblés. Il est toutefois possible d'établir un lien entre les propos des participantes et les résultats d'une autre étude qui indique que les jeunes adultes ressentent le besoin de parler des événements qu'ils traversent comme proche aidant (Masterson-Algar et Williams, 2020). En ce sens, verbaliser leur expérience à quelqu'un de confiance pourrait aider ces personnes à normaliser leur situation particulière en plus d'aider à libérer les tensions émotionnelles.

Stratégies d'adaptation utilisées

Les stratégies d'adaptation qu'utilisent les jeunes adultes proches aidants pour faire face au stress vécu dans leur rôle ont été explorées et décrites en lien avec le cadre de référence retenu, soit le modèle d'évaluation cognitive du stress et du *coping* (Folkman et al., 1991). Les stratégies d'adaptation réfèrent aux mesures déployées par l'individu pour s'ajuster à une situation bouleversante. Ces stratégies peuvent être dirigées vers le problème ou vers l'émotion. Rappelons que ce modèle a servi de guide dans la

catégorisation des différentes stratégies d'adaptation utilisées par les jeunes adultes face aux stresseurs rencontrés en contexte d'aide. Les résultats obtenus ont permis de révéler divers exemples pour les deux types de stratégies de *coping*, mais il s'avère que la stratégie d'adaptation orientée vers les émotions soit la plus souvent utilisée par les participantes afin de libérer leurs émotions négatives. Par exemple, les participantes ont indiqué que pleurer ou verbaliser leurs émotions négatives auprès de leur conjoint était aidant pour elles. Ces résultats vont dans le même sens que ceux d'autres études (Compas et al., 1996; Boumans et Dorant, 2018; Levine et al., 2005) qui mettent en lumière que les jeunes adultes utilisent très peu de stratégies centrées sur les problèmes en contexte d'aide. Toutefois, il est possible que les proches aidants fassent l'utilisation de stratégies orientées vers le problème pour s'adapter sans les reconnaître. Par exemple, la planification était un exemple des stratégies jugées efficaces par les participantes de l'étude. Bien que ces stratégies puissent être considérées comme efficaces pour gérer les difficultés vécues, il apparaît néanmoins qu'elles n'étaient pas suffisantes pour les participantes. Celles-ci auraient apprécié pouvoir bénéficier d'un soutien professionnel, en plus du soutien de leur conjoint, afin de favoriser leur rôle de proche aidante. Confrontés à différents stresseurs, ces proches aidants vivent beaucoup d'émotion difficile, se sentent peu soutenus et utilisent des stratégies d'adaptation plus ou moins efficaces. Conséquemment, ces personnes pourraient éventuellement devenir des demandeuses de services de soins de santé.

Forces et limites de l'étude

D'abord, l'utilisation d'un devis qualitatif a permis d'explorer un nouveau champ d'études. En effet, l'expérience vécue en contexte d'aide par de jeunes adultes étant un sujet peu exploré et méconnu, leurs perceptions quant à leur rôle et les impacts de celui-ci sont d'autant plus pertinents. Ensuite, le guide d'entrevue, co-construit avec la direction de recherche, était basé sur un questionnaire ayant été conçu et testé auprès de jeunes proches aidants mineurs. Son utilisation a permis d'explorer les thèmes liés aux principaux objectifs de l'étude. Ayant elles-mêmes décrit le contexte de vie dans lequel elles ont endossé le rôle de proche aidant, les participantes à l'étude ont décrit leur contexte de vie et l'expérience qu'elles ont vécue selon leur perception. Puis, les résultats amassés au cours des entrevues contribuent dans une certaine mesure, à étoffer la description de quelques-unes des caractéristiques spécifiques à cette population d'aidants. Enfin, au niveau de la recherche, cette première étude québécoise sur les jeunes adultes proches aidants contribue à l'avancement des connaissances sur ce sujet d'intérêt.

Les résultats de la présente étude doivent être interprétés avec prudence compte tenu de certaines limites. Tout d'abord, un biais d'échantillonnage doit être envisagé en raison de la stratégie non probabiliste utilisée pour l'échantillon et de la petite taille de ce dernier (Fortin et Gagnon, 2016). Toutefois, le réseau social Facebook a permis une large diffusion de l'affiche de recrutement, ce qui a pu contribuer à réduire ce biais. De plus, l'échantillon, composé uniquement de jeunes femmes, n'a pas permis de couvrir la tranche d'âge préalablement établie dans les critères d'inclusion, soit être âgé entre 18 et 29 ans, la

plus jeune participante étant âgée de 23 ans. Cependant, comme mentionnée déjà, la saturation théorique des données a pu être obtenue. Ensuite, un biais lié à l'intervieweur peut être soulevé en raison du peu d'expérience de l'étudiante en matière d'entrevue semi-dirigée (Loiselle et Profetto-McGrath, 2007). L'accompagnement de la direction tout au long du processus de recherche a permis de contribuer à minimiser ce biais. Par la suite, un biais lié à l'environnement est possible, puisque deux des entrevues ont été menées dans un café. Ce biais est lié aux participantes interviewées ou à l'environnement, car les participantes ont pu être distraites par l'environnement qui les entourait. Afin d'atténuer ce biais, les entrevues au domicile des participantes étaient privilégiées. Puis, il faut également souligner le possible biais de désirabilité sociale, puisque ce dernier concerne toutes les études utilisant des questionnaires ou des entrevues. Cependant, le lien de confiance établi entre les participantes et l'étudiante au cours des échanges en face à face ont permis de limiter ce biais. Enfin, un biais relatif au chercheur et au codage des verbatims sont envisageables. En effet, l'analyse des données qualitatives rend impossible le contrôle complet de ce biais entre autres parce que les réponses aux questions sont subjectives et sujettes à interprétation. Pour atténuer le biais de codage, les verbatims ont fait l'objet d'un co-codage réalisé de manière indépendante par deux membres de l'équipe de recherche (Paillé et Mucchielli, 2016).

Recommandations pour les recherches futures

À la lumière des résultats de l'étude, des recherches futures devraient être menées auprès d'un plus grand échantillon, incluant aussi de jeunes hommes proches aidants, et

considérer l'ajout de stratégies de recrutement comme ce dernier s'est échelonné sur une période de temps considérable. À cet effet, l'obtention d'amendements éthiques a permis de revoir certains des critères de sélection initiaux afin de favoriser le recrutement. Une des hypothèses concernant la difficulté à recruter des participants est que les jeunes adultes peuvent parfois endosser le rôle de proche aidant sans le connaître ou se reconnaître eux-mêmes (Côté, 2018; Côté et Éthier, 2020). Des chercheurs ayant également rencontré cette difficulté de recrutement avaient une réflexion similaire (Nicholls et al., 2017). Les moyens utilisés afin de sensibiliser et d'informer les jeunes adultes devront donc être plus ciblés pour atteindre ce groupe de proches aidants (Levine et al., 2005). À cet effet, internet et le courrier électronique offrent de nombreuses possibilités pour cette population ayant grandi avec cette technologie (Levine et al., 2005) et il serait judicieux d'employer ces médiums de communications dans le recrutement de ces proches aidants.

Par ailleurs, compte tenu des répercussions difficiles et importantes sur la vie des jeunes adultes proches aidants, de leur détresse psychologique et du peu de ressources mises en place pour eux, les efforts de recherche afin de démystifier ce phénomène apparaissent primordiaux puisqu'il est possible de penser que leur nombre est sous-estimé. D'autres études devraient être menées au Québec pour mieux connaître la population des jeunes adultes proches aidants. Comme le soulignaient déjà Levine et al. en 2005, les enquêtes portant sur l'ensemble de la population des proches aidants, réalisées à ce jour, ne rendent pas compte des caractéristiques particulières des jeunes adultes. Toujours selon ces auteurs, d'autres études sont également nécessaires afin de suivre le parcours d'aide

dans son intégralité. D'une part, celles-ci devraient explorer la situation de ces jeunes et les conséquences tant négatives que positives de la prestation de soins informelle sur leur vie (Boumans et Dorant, 2018). D'autre part, elles devraient inclure des questions plus précises sur l'impact de la prestation de soins, sur le parcours scolaire, l'emploi et la vie sociale entre autres, parce que ces personnes sont à une étape charnière de leur vie caractérisée par l'engagement dans des études postsecondaires ou encore par le passage vers la parentalité. Comme certains d'entre eux fondent une famille ou ont de jeunes enfants, s'interroger sur ces aspects serait un atout considérable dans la reconnaissance des besoins spécifiques et le développement de ressources de soutien adaptées à cette population de proches aidants. Des études rétrospectives pourraient aussi être menées auprès de proches aidants d'autres populations afin de voir s'ils auraient pu jouer ce rôle hâtivement dans leur vie, auprès d'un parent ou d'un autre membre de leur famille. De telles études pourraient également permettre d'explorer rétrospectivement la manière dont leur rôle de proche aidant a affecté les différentes sphères de leur vie. Comparer les jeunes adultes proches aidants avec leurs pairs non-aidants serait une autre possibilité (Levine et al., 2005). Par ailleurs, des recherches devraient se pencher sur la relation entre la perception des jeunes proches aidants sur leur rôle et la maladie avec les symptômes de réponse au stress (Huizinga et al., 2005).

Les résultats obtenus permettent de mettre en lumière le manque de ressources d'aide spécifiquement dédiées aux jeunes adultes et ce, tant lors de la période active d'aidance qu'en post-aidance. Le manque de ressources de soutien disponibles dans la

période suivant le décès a été une étape difficile au plan psychologique pour deux participantes ayant perdu leur parent. Cette situation peut confronter certains jeunes adultes à prendre des dispositions après un décès, telles que changer de logement et poursuivre ou élaborer de nouveaux plans académiques ou professionnels (Becker et Becker, 2008a). Contrairement à leurs pairs non-aidants, ces jeunes adultes connaissent une transition de vie différente puisque leur rôle de proche aidant s'arrête subitement les obligeant à s'adapter à un mode de vie et à des circonstances familiales différents tout en essayant de s'adapter à leur perte. D'ailleurs, aucune étude ne s'est adressée à la post-aidance chez les jeunes adultes et les études traitant de ce nouveau concept sont presque inexistantes.

La période charnière de la post-aidance, thème émergeant des résultats de la présente étude, mérite d'être considéré dans les recherches futures puisque les résultats de cette étude ont mis en lumière le vécu émotif des jeunes adultes dans la période suivant le décès de leur parent. D'ailleurs, les données sont très peu nombreuses sur le sujet. Selon Becker et Becker (2008a), ces jeunes adultes ressentent le besoin d'être soutenu en post-aidance. Suite au décès de leur proche, ces jeunes adultes doivent s'adapter à un mode de vie et à des circonstances familiales différentes, ainsi qu'à la perte de leur proche. Dans une entrevue pour l'Appui pour les proches aidants, Isabelle Van Pevenage, chercheuse au Centre de recherche et d'expertise en gérontologie sociale (CREGÉS), rappelle qu'un manque de ressources subsiste auprès des intervenants et que la période de post-aidance sort du cadre de leur travail, puisqu'une fois que la personne aidée décède, le dossier est

clos (APPUI, 2020). Dès lors, le proche aidant ne fait malheureusement plus partie du processus de soin.

D'autres recommandations doivent être soulignées, telles que le développement d'une intervention de soutien s'adressant aux jeunes adultes proches aidants d'un parent atteint de cancer. En 2017, le Regroupement des aidantes et aidants naturels de Montréal (RAANM), en collaboration avec l'Université de Montréal, offrait des rencontres avec une travailleuse sociale afin d'échanger sur leur expérience. Cet organisme souhaite également mettre sur pieds un groupe d'entraide pour ces jeunes (RAANM, 2020). Ceci appui la nécessité de poursuivre les recherches pour le développement de services de soutien aux jeunes adultes d'un parent atteint de cancer. Plus particulièrement, il serait important de conceptualiser et de mesurer l'expérience de ces personnes avec des jeunes adultes prenant soin de parents souffrant d'autres conditions, afin de mettre en lumière les besoins spécifiques des jeunes adultes aidants d'un parent atteint de cancer et ainsi déterminer le contenu des services de soins de soutien pour ce sous-groupe en veillant à répondre à la diversité de ces besoins (Nicholls et al., 2017).

Recommandations pour la pratique

Puisque les professionnels de la santé, et particulièrement les infirmières, sont en contact direct avec la personne qui reçoit les soins et ses proches, ils occupent une place privilégiée afin d'identifier ces jeunes et les soutenir adéquatement. Comme le soulignent Boumans et Dorant (2018), les professionnels de la santé, souvent les infirmières à

domicile, peuvent établir une relation de confiance avec les membres de la famille. Sensibiliser et outiller les différents professionnels de la santé, tels que les infirmières, aurait un impact considérable dans l'accompagnement des jeunes adultes tout au long de leur parcours d'aidance, compte tenu de leurs besoins. D'une part, la sensibilisation des professionnels de la santé et des services sociaux au phénomène de la proche aidance lors de l'émergence vers la vie adulte favoriserait et encouragerait le repérage des jeunes proches aidants. D'autre part, il serait important de sensibiliser également ces professionnels aux types de soutien dont ces jeunes adultes ont besoin dans leur rôle, en les encourageant, entre autres, à être plus à l'écoute, à les considérer davantage dans les discussions et à les orienter vers les ressources disponibles le cas échéant. Considérant que le système de santé encourage vivement les soins à domicile et la participation des proches aidants dans le continuum des soins offert à l'aidé, il est impératif de mieux soutenir les jeunes proches aidants afin de réduire les répercussions négatives dans leur vie, puisque cette action concrète et positive est susceptible de favoriser la qualité des soins à leur proche. De plus, répondre à leurs besoins pourrait contribuer à prévenir qu'ils développent une détresse psychologique importante ou des maux physiques.

Toutefois, la concrétisation d'un tel changement de culture organisationnelle passe d'abord par la reconnaissance de l'existence même des jeunes proches aidants et de leurs besoins spécifiques. Comme il en a été fait état précédemment, la marginalisation du phénomène tend à exacerber la stigmatisation et à freiner la prise de conscience de l'existence de ce groupe de jeunes proches aidants (Charles et al., 2012). À l'heure actuelle,

une approche globale et familiale des soins n'est pas employée par les professionnels de la santé et c'est entre autres pour cette raison que les jeunes proches aidants ne sont pas considérés dans la pratique. Avant toute chose, cela exigerait la mise en place de formations permettant d'approfondir les connaissances des différents professionnels de la santé sur la réalité de soin de ces proches aidants et de leurs besoins propres. Susceptibles de réagir aux situations stressantes rencontrées en contexte d'aidance (Huizinga et al., 2005), il faut garder à l'esprit que ces jeunes adultes peuvent aussi souffrir de problèmes de santé. Face à cette éventualité, une attention particulière de la part des professionnels de la santé doit être accordée à ces personnes (Huizinga et al., 2005).

Au plan clinique, cette étude met en lumière la pertinence de prendre en considération les jeunes adultes dans la période charnière suivant le diagnostic de leur parent puisque celle-ci demande énormément d'ajustements (Nicholls et al., 2017). Certes, il pourrait y avoir d'autres moments plus critiques sur le parcours d'aidance, mais une évaluation au moment où le jeune adulte endosse son rôle serait très déterminante (Nicholls et al., 2017). Cette évaluation pourrait également être bénéfique sur le long terme en permettant aux infirmières, par exemple, d'effectuer un suivi avec les jeunes adultes à partir de cette évaluation initiale. De plus, le potentiel élevé d'impacts psychosociaux négatifs indique que les professionnels de la santé devraient disposer d'un outil permettant d'identifier ces jeunes et ainsi cibler les interventions nécessaires (Nicholls et al., 2017).

Il s'avère fort probable que le phénomène de la proche aidance chez les jeunes adultes s'accentue au cours des prochaines années compte tenu notamment de l'augmentation de l'incidence et de la prévalence du cancer qui touche des personnes de plus en plus hâtivement au cours de leur vie. Les enfants de ces personnes, étant de jeunes adultes, se retrouveront donc, à assumer le rôle de proche aidant alors qu'ils sont à une étape importante de leur parcours de vie.

Conclusion

Cette étude avait pour but d'explorer et de décrire le phénomène émergent de la proche aidance auprès de jeunes adultes d'un parent atteint de cancer en contexte de soins à domicile. À notre connaissance, aucune étude québécoise ne s'était adressée à cette population de proches aidants au Québec.

Force est de constater que la population des jeunes adultes proches aidants est méconnue et aussi peu repérée et soutenue par les professionnels de la santé, à la lumière des résultats obtenus. Dans un même ordre d'idées, les services de soutien actuellement offerts aux proches aidants par différents organismes communautaires ne ciblent pas les jeunes adultes. Des recherches supplémentaires sont donc essentielles afin de développer, planter et évaluer des services de soutien pouvant contribuer à mieux les accompagner tout au long de leur parcours voir même après le décès de leur parent le cas échéant.

En outre, cette étude novatrice pourra contribuer à orienter les recherches futures dans le domaine de l'aidance chez les jeunes adultes d'un parent atteint de cancer ainsi que le premier plan d'action à venir en lien avec l'application de la *Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*.

Références

- Agence de la santé publique du Canada. (2016). *Quel est l'état de santé des canadiens? Analyse des tendances relatives à la santé des canadiens du point de vue des modes de vie sains et des maladies chroniques*. Ottawa, ON: Auteur.
- Aldridge, J. et Becker, S. (1993). Children who care: Inside the world of young carers. Repéré à <https://dspace.lboro.ac.uk/2134/619>
- Aldridge, J. (2015). *Young Carers Questionnaire and Screening Tool (YC-QST-20)*.
- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-V : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e éd.). Paris, France: Masson.
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469-480. doi:10.1037/0003-066X.55.5.469
- Assaf, R. R., Auf der Springe, J., Siskowski, C., Ludwig, D. A., Mathew, M. S. et Belkowitz, J. (2016). Participation rates and perceptions of caregiving youth providing home health care. *Journal of Community Health*, 41(2), 326-333. doi:10.1007/s10900-015-0100-7
- Ballaman, L. et Bise, M. (2017). *Les stratégies d'adaptation des conjoint(e)s des hommes atteints d'un cancer de la prostate : une revue de littérature* (Travail de Bachelor inédit). Haute école de santé, Fribourg, Suisse. Repéré à <https://pdfs.semanticscholar.org/3563/8e81fec41484915cdb74c7a159d137391455.pdf>
- Becker, S. (2007). Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family: research and policy on young carers in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global Social Policy*, 7(1), 23-50. doi:10.1177/1468018107073892
- Becker, F. et Becker, S. (2008a). *Young adult carers in the UK: Experiences, needs and services for carers aged 16-24*. Repéré à <http://static.carers.org/files/yac20report-final-241008-3787.pdf>
- Becker, S. et Becker, F. (2008b). *Service needs and delivery following the onset of caring amongst children and young adults: Evidence based review*. Repéré à <http://www.iea.usp.br/publicacoes/textos/caring-amongst-children-and-young-adults-review/>

- Bjorgvinsdottir, K. et Halldorsdottir, S. (2014). Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 38-48. doi:10.1111/scs.12030
- Bleakney, A. (2014). *Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale; les jeunes Canadiens fournissant des soins*. Statistique Canada. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2014003-fra.pdf>
- Bonnie, R. J., Stroud, C. et Breiner, H. (2014). *Investing in the health and well-being of young adults*. Washington, DC: The National Academies Press.
- Boumans, N. P. G. et Dorant, E. (2018). A cross-sectional study on experiences of young adult carers compared to young adult noncarers: Parentification, coping and resilience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(4), 1409-1417. doi:10.1111/scs.12586
- Carers Australia. (2009). *Combining school and work: Supporting successful youth transitions. Young carers under the radar*. Deakin, Australia: Auteur.
- Cazale, L., Laprise, P. et Nanhou, V. (2009). *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes*. Institut de la statistique du Québec. Repéré à <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/no-17-maladies-chroniques-au-quebec-et-au-canada-evolution-recente-et-comparaisons-regionales-serie-enquete-sur-la-sante-dans-les-collectivites-canadiennes.pdf>
- Charles, G., Stainton, T. et Marshall, S. (2012). *Les jeunes aidants au Canada : les avantages et les coûts cachés des soins prodigués par les jeunes*. Repéré à <https://vanierinstitute.ca/download/5521>
- Chrétien, Y. (2012). *Les stratégies d'adaptation, le soutien social et la détresse psychologique chez les infirmières de la génération Y* (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec à Trois-Rivières, QC. Repéré à <http://depot-e.uqtr.ca/6156/1/030425659.pdf>
- Clay, D., Connors, C., Naomi, D., Marina, G., Aldridge, J., Loughborough University et Young Carers Research Group. (2016). *The lives of young carers in England*. Repéré à https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/498115/DFE-RR499_The_lives_of_young_carers_in_England.pdf
- Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer. (2015). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2015 : sujet particulier; prévisions concernant le fardeau futur du cancer au Canada*. Repéré à <https://www.cancer.ca/~media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2015-FR.pdf?la=fr-CA>

- Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer. (2017). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2017 : sujet particulier; le cancer du pancréas*. Repéré à <https://www.cancer.ca/~/media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2017-FR.pdf?la=fr-CA>
- Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer. (2018). *Statistiques canadiennes sur le cancer : rapport spécial de 2018 sur l'incidence du cancer selon le stade*. Repéré à <https://www.cancer.ca/~/media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2018-FR.pdf?la=fr-CA>
- Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer. (2019). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2019*. Repéré à <https://www.cancer.ca/~/media/cancer.ca/CW/cancer%20information/cancer%20101/Canadian%20cancer%20statistics/Canadian-Cancer-Statistics-2019-FR.pdf?la=fr-CA>
- Compas, B. E., Worsham, N. L., Ey, S. et Howell, D. C. (1996). When mom or dad has cancer: II. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in children of cancer patients. *Health Psychology*, 15(3), 167-175.
- Conseil canadien de la santé. (2007). *Importance du renouvellement des soins de santé : à l'écoute des Canadiens atteints de maladies chroniques*. Toronto, ON: Auteur. Repéré à https://conseilcanadiendelasante.ca/files/2.20-HCOC-332-07-01-FINAL_WEBFrench.pdf
- Côté, A.-S. (2018). *Nous sommes de jeunes aidants et nous existons: Intervention de groupe axée sur l'aide mutuelle auprès de jeunes proches aidants offrant du soutien à un proche endeuillé*. Essai de maîtrise en service social. Université Laval. Repéré à <https://www.deuil-jeunesse.com/publications>
- Côté, A.-S. et Éthier, S. (2020). Nous ne sommes pas des ados normaux : lumière sur ces jeunes proches aidants invisibles. *Intervention*, (151), 147-162. Repéré à <https://revueintervention.org/numeros-en-ligne//151/nous-ne-sommes-pas-des-ados-normaux-lumiere-sur-ces-jeunes-proches-aidants-invisibles/>
- Cox, S. D. et Pakenham, K. I. (2014). Confirmatory factor analysis and invariance testing of the Young Carer of Parents Inventory (YCOPI). *Rehabilitation Psychology*, 59(4), 439-452. doi:10.1037/a0035860
- Cunningham, L. C., Shochet, I. M., Smith, C. L. et Wurfl, A. (2016). A qualitative evaluation of an innovative resilience-building camp for young carers. *Child and Family Social Work*, 22(2), 700-710. doi:10.1111/cfs.12286

- Dallaire, C. (2008). *Le savoir infirmier : au cœur de la discipline et de la profession* (2^e éd.). Montréal, QC: Gaétan Morin Éditeur.
- Dam, K. et Hall, E. O. (2016). Navigating in an unpredictable daily life: A metasynthesis on children's experiences living with a parent with severe mental illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(3), 442-457. doi:10.1111/scs.12285
- Day, C. (2015). Young adult carers: A literature review informing the re-conceptualisation of young adult caregiving in Australia. *Journal of Youth Studies*, 18(7), 855-866. doi:10.1080/13676261.2014.1001826
- Ducharme, F., Lévesque, L., Giroux, F. et Lachance, L. (2005). Follow-up of an intervention program for caregivers of a relative with dementia living in a long-term care setting: Are there any persistent and delayed effects? *Aging & Mental Health*, 9(5), 461-469. doi:10.1080/13607860500142812
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Giroux, F., Legault, A. et Préville, M. (2005). 'Taking care of myself': Efficacy of an intervention programme [sic] for caregivers of a relative with dementia living in a long-term care setting. *Dementia*, 4(1), 23-47. doi:10.1177/1471301205049189
- Ducharme, F. C., Lévesque, L. L., Lachance, L. M., Kergoat, M. J., Legault, A. J., Beaudet, L. M. et Zarit, S. H. (2011). 'Learning to Become a Family Caregiver': Efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *The Gerontologist*, 51(4), 484-494. doi:10.1093/geront/gnr014
- Ellis, S. J., Wakefield, C. E., Antill, G., Burns, M. et Patterson, P. (2017). Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: A systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. *European Journal of Cancer Care*, 26(1), 1-22. doi:10.1111/ecc.12432
- Fives, A., Kennan, D., Canavan, J. et Brady, B. (2013). Why we still need the term 'young carer': Findings from an exploratory study of young carers in Ireland. *Critical Social Work*, 14(1), 49-61. doi:10.22329/csw.v14i1.5872
- Folkman, S., Chesney, M., McKusick, L., Ironson, G., Johnson, D. S. et Coates, T. J. (1991). Translating coping theory into an intervention. Dans J. Eckenrode (Éds.), *The social context of coping* (pp. 239-260). doi:10.1007/978-1-4899-3740-7_11
- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de la recherche* (3^e éd.). Montréal, QC : Chenelière Éducation.

- Gallois, F. (2013). L'aide à domicile, parent pauvre du système de santé. *Journal de gestion et d'économie médicales*, 31, 15-29. Repéré à <http://www.cairn.info/revue-journal-de-gestion-et-d-economie-medicales-2013-1-page-15.htm>
- Greene, J., Cohen, D., Siskowski, C. et Toyinbo, P. (2016). The relationship between family caregiving and the mental health of emerging young adult caregivers. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, 44(4), 551-563. doi:10.1007/s11414-016-9526-7
- Grignon, M. et Bernier, N. F. (2013). Financer les soins de longue durée : une assurance privée ou publique? *Étude IRPP*, (39). Repéré à http://www.irpp.org/pubs/IRPPstudy/IRPP_Study_no39.pdf.
- Guedeney, A. et Tereno, S. (2010). Transition to parenthood. Dans S. Tyano, M. Keren, H. Herman, et J. Cox (Éds.), *Parenthood and mental health: A bridge between infant and adult psychiatry* (pp. 171-179). London, England: John Wiley & Sons.
- Hamilton, M. G. et Adamson, E. (2013) Bounded agency in young carers lifecourse-stage domains and transitions. *Journal of Youth Studies*, 16(1), 101-117. doi:10.1080/13676261.2012.710743
- Hartmann, A. (2008). Les orientations nouvelles dans le champ du coping. *Pratiques psychologiques*, 14(2), 285-299. doi:10.1016/j.prps.2008.01.002
- Haugland, B. S. M., Hysing, M. et Sivertsen, B. (2020). The burden of care: A national survey on the prevalence, demographic characteristics and health problems among young adult carers attending higher education in Norway. *Frontiers in Psychology*, 10(2859), 1-11. doi:10.3389/fpsyg.2019.02859
- Hébert, R., Lévesque, L., Lavoie, J.-P., Vézina, J., Gendron, C., Préville, M., ... Voyer, L. (2004). *Évaluation d'un programme psycho-éducatif de groupe auprès d'aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile*. Sherbrooke, QC : Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, Centre de recherche sur le vieillissement.
- Hébert, R., Lévesque, L., Vézina, J., Lavoie, J.-P., Ducharme, F., Gendron, C., ... Dubois, M.-F. (2003). Efficacy of a psychoeducative group program for caregivers of demented persons living at home: A randomized controlled trial. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 58B(1), S58-S67. doi:10.1093/geronb/58.1.s58
- Hooper, L. M. et Doehler, K. (2012). Assessing family caregiving: A comparison of three retrospective parentification measures. *Journal of Marital and Family Therapy*, 38(4), 653–666. doi:10.1111/j.1752-0606.2011.00258.x

- Hoyt, M. A., Mazza, M. C., Ahmad, Z., Darabos, K. et Applebaum, A. J. (2020). Sleep quality in young adult informal caregivers: Understanding psychological and biological processes. *International Journal of Behavioral Medicine*. doi:10.1007/s12529-019-09842-y
- Huang, X., O'Connor, M. et Lee, S. (2014). School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Psycho-Oncology*, 23(5), 493-506. doi:10.1002/pon.3457
- Huizinga, G. A., Visser, A., Van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., Klip, E. C., Pras, E. et Hoekstra-Weebers, J. E. (2005). Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*, 41(2), 288-295. doi:10.1016/j.ejca.2004.10.005
- Institut de la statistique du Québec. (2010). *Conditions de vie : portrait social du Québec; données et analyses*. Québec, QC. Repéré à https://bdso.gouv.qc.ca/docs-ken/multimedia/PB01614FR_Port_soc2010H00F01.pdf
- Joseph, S., Becker, S et Becker, F. (2009). *Manual for measures of caring activities and outcomes for children and young people*. Repéré à <http://static.carers.org/files/4089-yc-outcomes-manual-spreads-sb-6261.pdf>
- Kavanaugh, M. S., Noh, H. et Studer, L. (2014). "It'd be nice if someone asked me how I was doing. like, 'cause I will have an answer": Exploring support needs of young carers of a parent with Huntington's disease. *Vulnerable Children and Youth Studies*, 10(1), 12-25. doi:10.1080/17450128.2014.980370
- Kennedy, V. L. et Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18(8), 886-892. doi:10.1002/pon.1455
- Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Leu, A., Frech, M., et Jung, C. (2018). "You don't look for it": A study of Swiss professionals awareness of young carers and their support needs. *Health and Social Care in the Community*, 26(4), 560-570. doi:10.1111/hsc.12574
- Levine, C., Hunt, G. G., Halper, D., Hart, A. Y., Lautz, J. et Gould, D. A. (2005). Young adult caregivers: A first look at an unstudied population. *American Journal of Public Health*, 95(11), 2071-2075. doi:10.2105/AJPH.2005.067702
- Loi visant à reconnaître et à soutenir les personnes proches aidantes*, RLRQ c R-1.1. Repéré à <https://www.canlii.org/fr/qc/legis/lois/r lrq-c-r-1.1/derniere/r lrq-c-r-1.1.html>

- Loiselle, C. G. et Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Montréal, QC: Éditions du Renouveau Pédagogique.
- Masterson-Algar, P. et Williams, S. (2020). "Thrown into the deep end": Mapping the experiences of young people living in a family affected by a neurological condition. *Qualitative Health Research*, 30(5), 717-729. doi:10.1177/1049732319900498
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux. (2003). *Chez soi : le premier choix; la politique de soutien à domicile*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>
- Morris, J. N., Martini, A. et Preen, D. (2016). The well-being of children impacted by a parent with cancer: An integrative review. *Support Care Cancer*, 24(7), 3235-3251. doi:10.1007/s00520-016-3214-2
- Nicholls, W., Patterson, P., McDonald, F. E. et Hulbert-Williams, N. J. (2017). Unmet needs in young adults with a parent with a chronic condition: A mixed-method investigation and measure development study. *Scandinavian Journal Caring of Caring Sciences*, 31(1), 191-200. doi:10.1111/scs.12320
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4e éd.). Paris, France: Armand Colin.
- Pakenham, K. I., Chiu, J., Burnsall, S. et Cannon, T. (2006). The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability: Comparisons between young caregivers and noncaregivers. *Rehabilitation Psychology*, 51(2), 113-126. doi: 10.1037/0090-5550.51.2.113
- Patterson, P. et Ranganathan, A. (2010). Losing a parent to cancer: A preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults. *Palliative and Supportive Care*, 8(3), 255-265. doi:10.1017/S1478951510000052
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année psychologique*, 92(4), 545-557. doi:10.3406/psy.1992.29539.
- Provost, M. A., Alain, M., Leroux, Y. et Lussier, Y. (2016). *Normes de présentation d'un travail de recherche* (5e éd.). Trois-Rivières: Les Editions SMG.
- Rainville, F., Dumont, S., Simard, S. et Savard, M. H. (2012). Psychological distress among adolescents living with a parent with advanced cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(5), 519-534. doi:10.1080/07347332.2012.703765

- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2013). *L'autonomie pour tous : livre blanc sur la création d'une assurance autonomie; mémoire du Regroupement des aidants naturels du Québec présenté lors des consultations particulières de la Commission de la santé et des services sociaux.* Repéré à https://cssante.com/wp-content/uploads/2019/11/047m_regroupement_des_aidants_naturels_du_quebec.pdf
- Regroupement des aidants naturels du Québec. (2020). *Jeunes et proches aidants : état de la situation au Québec.* Repéré à <https://ranq.qc.ca/jeunes-et-proches-aidants-etat-de-la-situation-au-quebec/>
- Regroupement des aidantes et des aidants naturels de Montréal. (2020). *Jeunes proches aidants.* Repéré à <http://www.raanm.net/jeunes-proches-aidants>
- Richardson, K., Jinks, A. et Roberts, B. (2009). Qualitative evaluation of a young carers initiative. *Journal of Child Health Care, 13*(2), 150-160. doi:10.1177/1367493509102475
- Roling, M., Falkson, S., Hellmers, C. et Metzing, S. (2019). Early caregiving experiences and the impact on transition into adulthood and further life: A literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 34*(3), 1-13. doi:10.1111/scs.12757
- Sempik, J. et Becker, S. (2014). *Young adult carers at college and university.* London, England: Carers Trust.
- Séoud, J. N. et Ducharme, F. (2015). Factors associated with resilience among female family caregivers of a functionally or cognitively impaired aging relative in Lebanon: A correlational study. *Journal of Research in Nursing, 20*(7), 567-579. doi:10.1177/1744987115599672
- Shifren, K. et Kachorek, L. (2003). Does early caregiving matter? The effects on young caregivers' adult mental health. *International Journal of Behavioral Development, 27*(4), 338-346. doi:10.1080/01650250244000371
- Sinha, M. (2013). *Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale; portrait des aidants familiaux, 2012.* Statistique Canada. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-fra.pdf>
- Siskowski, C. (2006). Young caregivers: Effect of family health situations on school performance. *The Journal of School Nursing, 22*(3), 163-169. doi:10.1177/10598405060220030701
- Smith, C. et Carlson, B. E. (1997). Stress, coping and resilience in children and youth. *The University of Chicago Press Journals, 71*(2), 231-256.

- Smyth, C., Blaxland, M. et Cass, B. (2011). 'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life': Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of Youth Studies*, 14(2), 145-160. doi:10.1080/13676261.2010.506524
- Stamatopoulos, V. (2015). One million and counting: The hidden army of young carers in Canada. *Journal of Youth Studies*, 18(6), 809-822. doi:10.1080/13676261.2014.992329
- Thomas, N., Stainton, T., Jackson, S., Cheung, W. Y., Doubtfire, S. et Webb, A. (2003). 'Your friends don't understand': Invisibility and unmet need in the lives of 'young carers'. *Child and Family Social Work*, 8, 35-46. doi:10.1046/j.1365-2206.2003.00266.x
- Timsit-Berthier, M. (2014). Évolution du concept de stress : de la physiologie à la victimologie. *Res-Systemica*, 10. Repéré à <http://www.res-systemica.org/afscet/resSystemica/vol10-Emmanuel-Nunez/res-systemica-vol-10-art-10.pdf>
- Turcotte, M. (2013). *Regards sur la société canadienne : être aidant familial; quelles sont les conséquences?* Statistique Canada. Repéré à <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdfUnderdown>.
- Victor, S. S. et Zlatanova, V. (2017). *Situations difficiles quotidiennes des proches aidants de personnes atteintes de démence vivant à domicile : une étude qualitative* (Travail de Bachelor). Haute école de santé, Fribourg, Suisse. Repéré à <https://doc.rero.ch/record/305432>

Appendice A

Certificats éthiques

Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Mauricie et
du Centre-du-Québec

Québec

BUREAU INTÉGRÉ DE L'ÉTHIQUE

Téléphone : 819-372-3133 poste 32303

classement_le_bureau_integre_de_lethique@ssss.gouv.qc.ca

No d'approbation
éthique CIUSSSMCQ :

CÉRM-2018-008-02

Certificat d'approbation éthique

Description du projet de recherche :

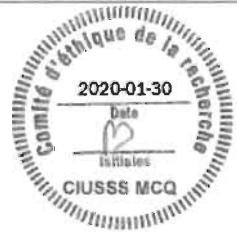
Titre du projet :	L'expérience vécue par les jeunes aidants d'un parent atteint de cancer vivant à domicile: étude exploratoire-descriptive
Numéro du projet :	CÉRM-2018-008
Chercheur :	Claudia Caron

Documents approuvés par le CÉR à utiliser pour la présente étude :	Date de la version
Résumé du projet	2019-01-04
Protocole de recherche	2018-03-09
Formulaire d'information et de consentement à la recherche	2019-01-28
Questionnaire CERQ	2019-01-04
Grille d'entrevue semi-structurée	2019-01-04
Affiche de recrutement	2019-11-14
Dépliant Info-Santé 811	Non datée

Approbation éthique :

Étude initiale du projet par notre CÉR :	2018-12-13
Certificat actuel :	
Raison d'émission :	Renouvellement annuel
Date d'étude par notre CÉR :	2020-01-30
Période de validité :	Du 2020-01-30 au 2021-01-30

Bernard Deshaies
Président
Comité d'éthique de la recherche volet médical



À noter que le présent document est acheminé de manière électronique seulement et agit à titre de version officielle.



CERTIFICAT D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE AVEC DES ÉTRES HUMAINS

En vertu du mandat qui lui a été confié par l'Université, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains a analysé et approuvé pour certification éthique le protocole de recherche suivant :

Titre : L'expérience vécue par les jeunes aidants d'un parent atteint de cancer vivant à domicile: étude exploratoire-descriptive

Chercheur(s) : Claudia Caron
Département des sciences infirmières
Marjolaine Landry
Département des sciences infirmières

Organisme(s) : Aucun financement

N° DU CERTIFICAT : CER-18-244-07.20

PÉRIODE DE VALIDITÉ : Du 09 avril 2020 au 09 avril 2021

En acceptant le certificat éthique, le chercheur s'engage à :

- Aviser le CER par écrit des changements apportés à son protocole de recherche avant leur entrée en vigueur;
- Procéder au renouvellement annuel du certificat tant et aussi longtemps que la recherche ne sera pas terminée;
- Aviser par écrit le CER de l'abandon ou de l'interruption prématurée de la recherche;
- Faire parvenir par écrit au CER un rapport final dans le mois suivant la fin de la recherche.

Bruce Maxwell
Président du comité

Fanny Longpré
Secrétaire du comité

Appendice B

Affiches pour recrutement

**Recrutement de participants pour une étude s'adressant aux jeunes proches aidants
âgés de 18 à 25 ans prenant soin d'un parent atteint d'un cancer vivant à domicile**

Claudia Caron, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR), mène son projet sur l'expérience vécue par les jeunes proches aidants d'un parent atteint de cancer vivant à domicile, sous la direction de Marjolaine Landry et sous la codirection de Roxanne Lemieux, professeures au Département des sciences infirmières. L'équipe est présentement à la recherche de participants pour cette étude.

Un proche aidant est quelqu'un qui aide une personne dans différentes activités : s'habiller, se laver, préparer les repas, faire les courses, entretenir la maison, prendre sa médication, se déplacer dans la maison, gérer les différents rendez-vous, assurer le transport ou accompagner aux rendez-vous médicaux ou autres activités, etc.

Si vous êtes âgé(e)s de 18 à 25 ans, que vous prenez soin, depuis au moins un mois, d'un parent atteint de cancer vivant à domicile, que vous parlez et lisez le français et que vous habitez à Shawinigan ou dans un rayon d'environ 50 kilomètres, vous êtes invité(e)s à participer à cette étude.

Votre participation à l'étude consistera en une seule rencontre à votre domicile, ou celui de votre parent, et sera d'une durée maximale de deux heures. Lors de la rencontre, vous serez invité(e) à participer à une entrevue et à compléter un questionnaire.

Votre précieuse participation à ce projet est volontaire et confidentielle. De ce fait, les données recueillies pour cette étude ne pourront en aucun cas mener à votre identification. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, de refuser de répondre à une ou plusieurs questions ou de vous retirer en tout temps sans préjudice et sans avoir à fournir d'explication.

Pour obtenir plus d'informations au sujet de l'étude ou pour y participer, veuillez communiquer avec Claudia Caron par téléphone au numéro suivant : 819-531-1610 ou par courriel à l'adresse suivante : Claudia.Caron@uqtr.ca

Votre parent est atteint d'un cancer?

Vous êtes âgés entre 18 et 29 ans?

Nous avons besoin de vous!

L'expérience vécue par les jeunes aidants d'un parent atteint de cancer vivant à domicile: étude exploratoire-descriptive

Claudia Caron, infirmière

- Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR)
- Marjolaine Landry, infirmière
- Directrice de recherche et professeure au Département des sciences infirmières de l'UQTR
- Roxanne Lemieux, psychologue
- Codirectrice de recherche et professeure au Département des sciences infirmières de l'UQTR

Si vous êtes âgé(e)s de 18 à 29 ans, que vous aidez ou prenez soin d'un parent atteint de cancer vivant à domicile, depuis au moins un mois, vous êtes invité(e)s à participer à cette étude.

Votre participation à l'étude consistera en une seule rencontre d'une durée maximale de deux heures. Celle-ci est volontaire et confidentielle. Lors de la rencontre, vous serez invité(e) à participer à une entrevue et à compléter un questionnaire.

Pour obtenir plus d'informations au sujet de l'étude ou pour y participer, veuillez communiquer avec Claudia Caron.

Ce projet, CERM-2018-008 a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche du Centre intégré universitaire de santé et des services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.

Claudia Caron 819-531-1610 Claudia.Caron@uqtr.ca				
Claudia Caron 819-531-1610 Claudia.Caron@uqtr.ca				

Appendice C

Formulaire d'information et de consentement (FIC)



Formulaire d'information et de consentement à la recherche

Projet de recherche: L'expérience vécue par les jeunes proches aidants d'un parent atteint de cancer vivant à domicile : étude exploratoire-descriptive

Chercheuse responsable: Pre Marjolaine Landry, inf., Ph.D., Département des sciences infirmières

Chercheuse co-responsable: Pre Roxanne Lemieux, Ph.D., Département des sciences infirmières

Étudiante: Claudia Caron, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, UQTR

Source de financement : Demande de financement soumise au Fonds institutionnel de recherche (FIR) de l'UQTR. En attente de la décision en mai 2018.

Introduction

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche comme vous êtes un jeune proche aidant d'un parent atteint d'un cancer. Plus spécifiquement, votre participation à la recherche vise à mieux comprendre l'expérience vécue par les jeunes proches aidants dans ce contexte. Avant d'accepter de participer à cette étude en signant le présent formulaire d'information et de consentement à la recherche et en posant vos initiales au bas de chacune des cinq pages, veuillez prendre le temps de le lire et de poser toute question que vous pourriez avoir. Ce formulaire présente le but de l'étude, la nature de la participation attendue, les avantages, les risques et inconvénients, de même que les informations afin de communiquer avec les personnes-ressources au besoin. Si ce formulaire contient des mots que vous ne comprenez pas ou des informations qui demanderaient des précisions, vous êtes invités à poser toutes les questions que vous jugerez utiles. L'infirmière, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières, qui mènera l'entrevue avec vous, prendra le temps de répondre à vos questions avant d'apposer votre signature pour le consentement à participer à l'étude. Sachez aussi que vous serez libre de vous en retirer en tout temps sans avoir à justifier votre décision et sans aucun préjudice. Si vous êtes étudiant(e) le fait de participer ou non n'aura pas de conséquence sur votre dossier académique.

But et objectifs de l'étude

Cette étude vise à explorer et à décrire l'expérience vécue, ainsi que les stratégies d'adaptations adoptées, par les jeunes proches aidants d'un parent atteint de cancer au Québec. Plus précisément, les objectifs de cette étude sont les suivants :

- Se familiariser avec le concept des jeunes proches aidants.
- Décrire le contexte de vie de ces jeunes proches aidants.
- Identifier les impacts sur la vie du jeune proche aidant dans le fait d'assumer ce rôle.
- Identifier les stratégies d'adaptation de ces jeunes proches aidants.

Initiales du participant _____

1 de 5

28 janvier 2019

Expérience vécue chez les jeunes proches aidants d'un parent atteint de cancer

Nature de la participation demandée

Si vous acceptez de participer à cette recherche, une seule rencontre sera demandée. Celle-ci se déroulera à votre domicile ou dans un endroit autre que chez la personne aidée, au moment qui vous conviendra le mieux. La durée maximale prévue pour cette rencontre est de deux heures. Cela inclut le temps requis pour la lecture et la signature du présent formulaire, ainsi que la réalisation de l'entrevue.

Une personne pourra être prévue par vous, au besoin, afin de prendre soin de votre parent le temps de la rencontre.

Le déroulement de la rencontre est prévu comme suit :

Dans un premier temps, l'infirmière/étudiante qui mènera l'entrevue prendra le temps de se présenter et, comme mentionné, de répondre à vos questions suite à la lecture du présent document.

Par la suite, l'entrevue, qui fera l'objet d'un enregistrement audio, pour permettre la transcription et aider aux analyses, sera d'une durée approximative de 45 à 60 minutes. La première partie de l'entrevue servira à collecter des données d'ordre sociodémographique (âge, occupation, etc.) et contextuel (tâches effectuées, nombre d'heures consacrées par semaine pour l'aide apportée à votre parent, etc.). La seconde partie de l'entrevue abordera votre expérience dans votre rôle de proche aidant (vos perceptions, les émotions vécues, et les impacts sur votre vie en lien avec votre rôle de proche aidant). Puis, dans la troisième partie, les moyens ou encore les stratégies d'adaptation que vous employez dans votre rôle seront abordés. Pour terminer la rencontre, vous serez invité à compléter un court questionnaire touchant les moyens, ou encore les stratégies d'adaptation, que vous utilisez dans votre rôle d'aidant. Ce questionnaire vise à préciser les moyens ou stratégies d'adaptation que vous utilisez en lien les émotions.

Sachez qu'en tout temps au cours de la rencontre vous serez libre de répondre ou non aux questions qui vous sont posées et qu'il n'y a aucune bonne ou mauvaise réponse. Vous serez aussi libre de vous retirer en tout temps à ce stade de l'étude ou par la suite et ce, sans subir aucun préjudice.

Avantages

Il est possible que votre participation à cette étude ne vous apporte aucun bénéfice personnel. Il se peut que vous retenez un bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche, mais nous ne pouvons pas le garantir. Par ailleurs, le fait de parler de votre expérience vécue en tant que jeune proche aidant à une personne neutre et externe à votre situation particulière pourrait vous procurer un sentiment de bien-être, mais nous ne pouvons vous l'assurer. Enfin, votre participation contribuera à l'avancement des connaissances sur les jeunes proches aidants d'un parent atteint de cancer au Québec.

Risques et inconvénients

Il se peut que vous ressentiez un inconfort durant l'entrevue enregistrée et que vous ne souhaitiez pas répondre à l'ensemble des questions. En effet, il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des émotions touchantes ou désagréables. Vous n'êtes en aucun cas obligé de répondre à toutes les questions. Si au cours de l'entrevue vous vivez un malaise ou semblez être dans un état de vulnérabilité, l'étudiante verra à ce que vous ne restiez pas seul et sans ressources.

Expérience vécue chez les jeunes proches aidants d'un parent atteint de cancer

Dans l'éventualité d'un inconfort, vous pourrez en faire part à la personne qui fera l'entrevue. Aussi, vous pourrez vous retirer en tout temps de cette entrevue. Il se peut que suite à l'entrevue, vous ressentiez des émotions négatives. À cet effet, vous êtes invité à contacter dans les meilleurs délais le service régional info-santé ou info-social dont les coordonnées figurent dans le dépliant qui vous sera remis à la fin de la rencontre par l'étudiante. Cette ressource comprend un service téléphonique de consultation professionnelle disponible 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7.

Enfin, il est possible que certains inconvénients puissent être présents en lien avec votre participation à cette étude dont notamment le temps que vous consacrerez à l'entrevue.

Veuillez ajouter le paragraphe suivant : Pour toutes questions concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du CIUSSS MCQ au numéro suivant : 1 888-693-3606.

Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation à cette étude est volontaire, ce qui signifie que vous êtes libre d'accepter ou de refuser d'y participer. Vous pouvez vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raison si vous ne le souhaitez pas. Dans ce cas, il vous suffira de faire connaître votre décision à la chercheuse responsable de l'étude dont les coordonnées figurent à la fin du présent document. Ce droit de retrait est sans conséquence pour vous.

Confidentialité

Les données recueillies pour cette étude ne pourront en aucun cas mener à votre identification, puisqu'elles seront identifiées par un code. Toutes ces informations seront compilées, analysées et traitées par des membres de l'équipe de recherche. De plus, les données recueillies pour cette étude seront conservées sous clé dans le bureau de la chercheuse principale et celles-ci seront détruites cinq ans après la fin de l'étude. Cette mesure est aussi valable pour les enregistrements audionumériques. Les résultats de la recherche seront diffusés dans le cadre d'un mémoire de maîtrise, d'articles, de présentations lors de congrès ou de discussions scientifiques. En aucun temps les participants ne pourront être identifiés.

En outre, les données recueillies contenues dans votre dossier de recherche seront dénominalisées, c'est-à-dire qu'il sera impossible de les lier à votre nom, prénom, ou autres informations.

Et les résultats de recherche pourront :

- Être publiés dans des revues spécialisées ;
- Faire l'objet de discussions scientifiques.

Quant à vos renseignements personnels (votre nom et/ou coordonnées), ils seront conservés, dans un dossier séparé, pendant 5 ans après la fin du projet par la chercheuse responsable et seront détruits selon les normes en vigueur.

Durant cette période, dans l'éventualité où des projets de recherche similaires à celui-ci se réaliseraient, acceptez-vous qu'un membre de l'équipe de recherche prenne contact avec vous pour vous proposer une

Expérience vécue chez les jeunes proches aidants d'un parent atteint de cancer

nouvelle participation? Bien sûr, lors de cet appel, vous seriez entièrement libre d'accepter ou de refuser de participer.

Oui Non

Communication des résultats généraux de la recherche

Tout participant souhaitant recevoir une copie de l'article faisant état des résultats de l'étude est invité à communiquer avec la chercheuse responsable de l'étude.

Compensation financière et indemnisation

Aucune compensation financière ne vous sera accordée pour votre participation à cette étude. Toutefois, en acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits et ne libérez en aucun cas l'étudiante, les chercheuses et l'UQTR de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Personnes-ressources

À tout moment, au cours de cette étude, si vous avez des questions concernant la recherche ou si vous avez des difficultés liées à votre participation, veuillez contacter la personne responsable ou l'étudiante :

Pré Marjolaine Landry, inf., Ph.D.
Département des sciences infirmières
Université du Québec à Trois-Rivières,
Téléphone : (819) 478-5011, poste 2937
Courriel : Marjolaine.Landry@uqtr.ca

Claudia Caron, infirmière et étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Université du Québec à Trois-Rivières,
Cellulaire : (819) 531-1610
Courriel : Claudia.Caron@uqtr.ca

Au cours de l'étude, si vous avez des questions concernant vos droits en tant que participant(e), si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler au sujet de l'éthique de la recherche, veuillez communiquer avec la :

Secrétaire du Comité d'éthique de la recherche
Université du Québec à Trois-Rivières,
Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche
Téléphone : (819) 376-5011, poste 2129
CERFH@uqtr.ca

Surveillance des aspects éthiques du projet de recherche

Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche volet médical du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ). Ils approuveront au préalable toute révision et toute modification apportée au formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche. Pour toute information, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS MCQ au 819 372-3133, poste 32303

Initiales du participant _____

Expérience vécue chez les jeunes proches aidants d'un parent atteint de cancer

Consentement

Je _____ déclare avoir lu intégralement le présent formulaire d'informations et de consentement. Je comprends la nature de ma participation à ce projet de recherche et les inconvénients possibles qui en découlent. Je reconnais avoir eu les explications nécessaires et les réponses à toutes mes questions. J'ai pris le temps voulu pour prendre la décision de participer à cette étude. J'accepte donc librement et volontairement de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'informations et de consentement, en double exemplaire. Une copie signée et datée me sera remise. En signant ce formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère l'étudiante, les chercheuses, ou l'université de leurs responsabilités civile et professionnelle.

En consentant à participer à ce projet, j'accepte que l'entrevue soit enregistrée

Nom du participant

Signature du participant

Date



Signature de la personne qui a obtenu le consentement (étudiante)

J'ai expliqué au participant à la recherche les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

Engagement de la personne responsable de la recherche

Je _____ certifie qu'on a expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement, que l'on a répondu aux questions qu'il/elle avait à cet égard et qu'on lui a clairement indiqué qu'il/elle demeure libre de mettre un terme à sa participation.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à en remettre une copie signée et datée au sujet de recherche.

Nom et signature de la personne responsable

Date

Nom et signature de l'étudiante

Date

Initiales du participant _____

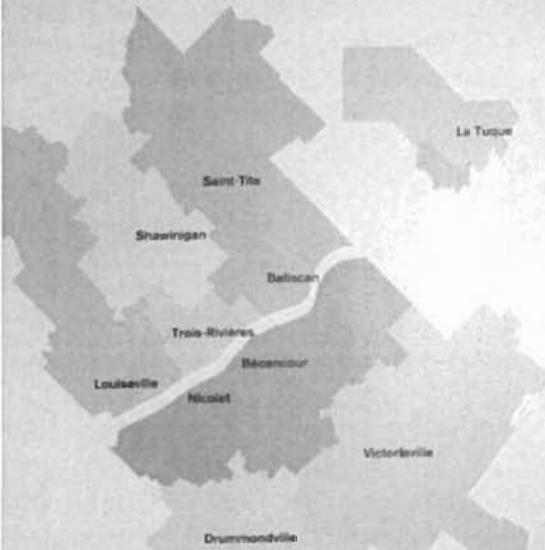
5 de 5

28 janvier 2019

Appendice D

Dépliant Info-Santé Info-Social (811)

Service régional
**INFO-SANTÉ
INFO-SOCIAL**
*en Mauricie et
au Centre-du-Québec*



Un seul
numéro :

811

Centre de santé et de services sociaux
de Bécancour–Nicolet-Yamaska

En partenariat avec les centres de santé et de services sociaux
de la Mauricie et du Centre-du-Québec.

Service régional
**INFO-SANTÉ
INFO-SOCIAL**



Composez le :

811

**24 heures sur 24
7 jours sur 7**

Service régional
INFO-SANTÉ INFO-SOCIAL

Un service téléphonique de consultation professionnelle :

- Accessible 24 heures sur 24, 7 jours sur 7
- Gratuit et confidentiel
- Pour toute la population de la Mauricie et du Centre-du-Québec (jeunes – adolescents – adultes – aînés)
- Différents services sont offerts :
 - Soutien
 - Information
 - Avis professionnel
 - Orientation/référence vers d'autres ressources au besoin

INFO-SANTÉ INFO-SOCIAL

C'est quoi?

Des infirmières disponibles pour répondre aux questions courantes de santé ou diriger les personnes vers la bonne ressource du réseau de la santé et des services sociaux.

Quand appeler?

Il est possible d'appeler pour soi ou un proche pour les situations suivantes :

- Problème de santé (mineur, chronique, accidentel, aigu, à la suite d'une chirurgie ou autre)
- Information sur les ressources en santé
- Soins palliatifs
- Techniques de soins
- Médication
- Santé publique et environnementale
- Toute autre préoccupation concernant votre santé...

C'est quoi?

Des intervenants psychosociaux qualifiés disponibles pour toute personne vivant une situation difficile et qui se questionne ou qui ne sait plus comment y faire face.

Un service d'intervention dans le milieu au besoin.

Quand appeler?

Il est possible d'appeler pour soi ou un proche pour les situations suivantes :

- | | |
|---------------------------|-------------------------|
| - Anxiété | - Dépendances |
| - Violence | - Rupture amoureuse |
| - Deuil | - Idées suicidaires |
| - Santé mentale | - Toute autre situation |
| - Jeunes en difficulté | ou tout comportement |
| - Sexualité | qui vous inquiète... |
| - Difficultés familiales/ | |
| conjugales | |

Avant de vous rendre à l'urgence... 811 INFO-SANTÉ

Quand le flot d'émotions devient difficile à gérer... 811 INFO-SOCIAL

Appendice E

Grilles d'entrevue

Expérience vécue par les jeunes proches aidants d'un parent atteint de cancer

Grille d'entrevue semi-structurée

Introduction

Dans le cadre de la présente entrevue d'une durée prévue de 45 à 60 minutes, vous êtes invité(e) à vous exprimer sur votre expérience comme jeune proche aidant. Plus précisément, vous serez amené(e) à décrire le contexte dans lequel vous vous situez comme proche aidant (partie 1), à parler de votre expérience comme proche aidant (partie 2) et à identifier des stratégies d'adaptation ou des moyens que vous utilisez pour vous aider à assumer votre rôle auprès de votre parent (partie 3).

Sachez qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses aux questions posées dans le cadre de cette entrevue. Cette dernière sera suivie d'un questionnaire touchant la dernière partie de l'entrevue soit celle portant sur les moyens ou les stratégies que vous utilisez dans votre rôle de proche aidant.

Avez-vous des questions en lien avec ce qui précède?

Pouvons-nous débuter l'enregistrement de l'entrevue?¹

Expérience vécue par les jeunes proches aidants d'un parent atteint de cancer

Partie 1 : Contexte

1. Avant de débuter, j'aimerais que vous m'en disiez un peu plus sur vous. J'aimerais savoir quel âge vous avez et que vous me parliez brièvement de ce que vous faites actuellement dans la vie.
2. Résidez-vous avec votre parent et qu'elle est la raison de cette situation?
3. Qu'est-ce qui vous a amené à assumer le rôle de proche aidant auprès de votre parent?
4. Depuis combien de temps considérez-vous assumer le rôle de proche aidant auprès de votre parent?
5. Est-ce que votre situation de proche aidant vous a amené à changer votre vie?
6. Quel(s) type(s) d'aide, de soins ou de services accomplittez-vous?
 - 6.1. AVQ (habillement, alimentation, soins d'hygiène, déplacements, etc.)?
 - 6.2. AVD (lessive, nettoyage, épicerie et cuisine, entretien, etc.)?
 - 6.3. Soins médicaux (médication, pansement, etc.)?
 - 6.4. Autres (finances, rendez-vous, transport, etc.)?
 - 6.5. Soutien émotionnel ou psychologique (écoute ou autre)?
7. Combien d'heures par semaine en moyenne, selon vous, consacrez-vous à votre rôle de proche aidant?
8. Recevez-vous du soutien dans votre rôle de proche aidant?
 - 8.1. Soutien informel (famille, amis, voisins, etc.)
 - 8.2. Soutien formel (infirmières, professionnels de la santé, médecins, etc.)
 - 8.3. En lien avec le soutien que vous recevez le cas échéant, comment qualifiez-vous votre satisfaction?
 - 8.4. Qu'est-ce qui pourrait contribuer à augmenter votre satisfaction par rapport à l'aide que vous recevez ou non en ce moment?
 - 8.5. Qu'est-ce qui vous satisfait le plus ou encore le moins quant au soutien que vous recevez (formel ou informel)?

Partie 2 : Expérience vécue

9. À votre avis, qu'est-ce qui fait que vous assumez le rôle de proche aidant auprès de votre parent?
10. Pouvez-vous me raconter votre expérience des soins à domicile en tant que proche aidant?
11. Parlez-moi de ce qui vous aide dans votre rôle d'aidant?

Expérience vécue par les jeunes proches aidants d'un parent atteint de cancer

12. Parlez-moi de ce qui vous est plutôt nuisible dans l'accomplissement de votre rôle d'aidant?

13. J'aimerais savoir ce que cela représente pour vous d'être un proche aidant... Parlez-moi de vos émotions en regard de ce rôle (émotions positives ou négatives).

14. Vous m'avez dit vous sentir _____.

14.1 Quel est ou quels sont les moyens que vous utilisez pour gérer cette émotion?

14.2 Idem pour les autres émotions

15. Parlez-moi maintenant des impacts* (positifs ou négatifs) que votre rôle a ou a eu dans votre vie.

*Au niveau familial, social, relationnel, professionnel, scolaire, financier, loisir ou autre?

Partie 3 : Stratégies d'adaptation ou moyens utilisés dans le rôle d'aidant

16. Avez-vous des moyens ou des stratégies qui vous aident à assumer votre rôle?

17. Vous avez identifié tel moyen (ou stratégie d'adaptation) _____

17.1 Pourriez-vous expliquer davantage comment vous l'appliquez (exemples)

17.2 Idem pour les autres moyens ou stratégies

18. Souhaiteriez-vous que quelqu'un vous aide à identifier d'autres stratégie ou d'autres moyens pour vous soutenir dans votre rôle de proche aidant?

18.1. Si oui, que croyez-vous qui vous serait utile?

18.2. Qui croyez-vous qui pourrait vous apporter cette aide? (réseau formel et/ou informel)

19. Quelle est la meilleure stratégie ou le meilleur moyen pour réaliser votre rôle d'aidant?

20. Quelle est la pire stratégie ou moyen pour réaliser votre rôle d'aidant? Pourquoi?

21. En terminant, avez-vous des informations que vous souhaiteriez voir ajoutées et considérées dans le cadre de cette entrevue qui s'adresse aux jeunes proches aidants d'un parent atteint d'un cancer?

Remerciements

Nous vous remercions infiniment pour le temps consacré à cette étude. Votre aide et votre participation est précieuse.