



uOttawa

L'Université canadienne
Canada's university

L' « agentivité limitée » dans le parcours de vie des jeunes adultes proches aidants

Par Elizabeth Gagnon

Mémoire déposé à l'École de service social conformément aux exigences de la maîtrise
en service social de l'Université d'Ottawa

Sous la direction de la professeure Marjorie Silverman

© Elizabeth Gagnon, Ottawa, Ontario, 2018

Remerciements

Ce mémoire marque l'aboutissement d'un long cheminement académique et personnel qui a été rendu possible grâce à l'appui soutenu et la confiance de plusieurs personnes. D'abord, j'aimerais remercier ma directrice de mémoire, Marjorie Silverman, dont la rencontre a eu l'effet d'un coup de foudre professionnel. Son érudition dans le domaine de la gérontologie sociale, sa rigueur scientifique, son efficacité et son humanité sont autant de qualités qui ont contribué à faire de mes études en service social une expérience des plus épanouissantes.

J'exprime également ma gratitude envers les participantes de cette étude qui ont livré leurs expériences avec générosité et vision. L'engagement et le dévouement dont elles font preuve au quotidien envers les soins à un parent ou grand-parent sont une source d'inspiration et d'espoir.

Je ne peux non plus oublier les amis, collègues de classe et professeurs qui m'ont constamment encouragée et qui, intéressés par l'objet de ma recherche, ont ça et là entretenu des brins de discussion qui m'ont beaucoup instruite.

À Armand, mon âme sœur, qui m'a donné des ailes et m'a révélé le meilleur de moi-même. Ce mystère est grand!

À mes parents, mes grands-parents et mon frère pour leur soutien et leur amour inconditionnels qui ont largement nourri mon parcours et fait de moi la personne que je suis aujourd'hui.

Résumé

Au cours des deux dernières décennies, de nombreuses recherches sur les soins en milieu familial ont vu le jour en raison de l'attention croissante à la prise en charge des personnes âgées dépendantes dans le contexte de l'alourdissement du fardeau lié au vieillissement de la population. Ce contexte est tributaire de l'émergence d'un groupe social de plus en plus important au sein de l'ensemble de la population concernée par les soins familiaux : les jeunes adultes entre 18 et 35 ans assument le rôle de proche aidant principal pour un parent ou un grand-parent de 60 ans et plus. Le présent mémoire s'inscrit dans la continuité d'un projet de recherche mené par l'Université d'Ottawa et financé par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, qui examine le vécu et la trajectoire de vie des jeunes adultes de 18 à 35 ans qui prodiguent des soins à un parent ou grand-parent aux prises avec une condition chronique liée à la santé physique, cognitive ou mentale. Une analyse secondaire de données d'entrevue (N=3), effectuée à travers le prisme de l'agentivité limitée, permet de jeter un nouvel éclairage sur les récits des participants recueillis dans le cadre de l'étude primaire. Le mémoire s'appuie sur le concept d'agentivité limitée afin d'explorer comment les jeunes adultes perçoivent et gèrent les tensions inhérentes à leur statut de proche aidant principal, notamment celles qui existent entre autonomie et solidarité ou encore entre liberté de choix et déterminisme social.

Les résultats éclairent les dimensions suivantes : 1) les circonstances et facteurs contextuels qui entrent en jeu dans le processus d'acquisition du rôle de proche aidant principal chez les jeunes adultes, 2) la nature du soutien offert par les jeunes adultes qui souligne l'étendue et la complexité de leur engagement au quotidien; 3) l'incidence du rôle de proche aidant principal sur les différentes dimensions qui constituent la vie d'adulte (amitiés et recherche d'un partenaire amoureux, relation de couple, famille, emploi, sentiment d'identité personnelle); 4) les

stratégies qu'adoptent les jeunes adultes pour pallier aux contraintes associées à leurs responsabilités de prestataires de soins; et 5) les forces et les failles des différents systèmes de soutien sur lesquels ont pris appui les jeunes adultes dans leur trajectoire de proche aidant principal. À la lumière des résultats, des pistes d'intervention auprès de cette population d'aidants sont proposées afin de mieux répondre aux besoins et préoccupations qui les touchent.

Mots-clés : jeunes adultes proches aidants, agentivité limitée, théorie du parcours de vie, réflexivité, solidarités intergénérationnelles

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements.....	ii
Résumé.....	iii
Liste des figures	4
Liste des tableaux.....	4
Introduction.....	5
Chapitre 1 : Problématique	9
1.1 Vieillesse de la population et évolution des soins à domicile au Canada ...	9
1.2 Solidarités familiales à l'ère de la modernité	12
1.3 La catégorie sociale « jeunes adultes proches aidants »	14
1.3.1 Profil statistique	14
1.3.2 Paramètres de définition : autonomie, exploration identitaire, solidarités familiales et ambivalence	18
1.4 L'agentivité limitée	20
1.5 La théorie du parcours de vie	22
Chapitre 2 : Méthodologie	27
2.1 Analyse secondaire de données qualitatives : présentation et justification	27
2.2 Cadre méthodologique du projet de recherche primaire.....	29
2.2.1 Approche narrative.....	29
2.2.2 Recrutement	29
2.2.3 Collecte de données	30
2.3 Sources de données et échantillon	30
2.4 Consentement	31
2.5 Analyse inductive générale.....	32
2.5.1 Préparation des données brutes	33
2.5.2 Lecture attentive et approfondie	33
2.5.3 Identification et description des premières catégories	34
2.5.4 Révision et optimisation des catégories.....	34
Chapitre 3 : Résultats.....	35

3.1 Profil des participantes.....	35
3.2 Thèmes émergents.....	38
3.2.1 Circonstances et facteurs contextuels entourant la prise en charge	41
3.2.1.1 Situation familiale et lien de confiance.....	41
3.2.1.2 Nécessité du lien	43
3.2.1.3 Influence de la culture.....	44
3.2.1.4 Historique de prise en charge.....	45
3.2.2 Nature du soutien offert	46
3.2.2.1 Soutien à la santé mentale.....	47
3.2.2.2 Maintien des activités significatives	49
3.2.3 Incidence de la proche aidance sur la vie du jeune adulte	50
3.2.3.1 Amitiés et recherche d'un partenaire amoureux	50
3.2.3.2 Relation de couple.....	52
3.2.3.3 Famille	53
3.2.3.4 Emploi.....	55
3.2.3.5 Sentiment d'identité personnelle.....	56
3.2.4 Stratégies d'adaptation.....	59
3.2.4.1 Combler un besoin d'évasion et de lâcher prise	59
3.2.4.2 Établir des balises	61
3.2.4.3 Cultiver la réciprocité	62
3.2.4.4 Apprendre à se prioriser.....	63
3.2.4.5 Se tourner vers des thérapies accessibles et « donner au suivant »	64
3.2.5 Systèmes de soutien en lien avec la relation d'aide.....	65
3.2.5.1 Forces des systèmes de soutien.....	65
3.2.5.2 Failles des systèmes de soutien.....	67
3.3 Remarques conclusives.....	69
Chapitre 4 : Discussion	71
4.1 Apport de la théorie du parcours de vie	71
4.2 Agentivité limitée et le rôle médiateur de la réflexivité	74
4.3 Pistes d'intervention auprès des jeunes adultes proches aidants	77
4.4 Limites de la recherche.....	79

Conclusion	82
Bibliographie.....	84
Annexe A : Lettre de recrutement.....	91
Annexe B : Guide d’entrevue	92
Annexe C : Formulaire de consentement.....	93

Liste des figures

- Figure 1: Graphique tiré de l'Enquête sociale générale de 2012 présentant le pourcentage de personnes ayant fourni de l'aide ou des soins, selon l'âge et le sexe. 17
- Figure 2: Graphique tiré de l'Enquête sociale générale de 2012 présentant les différents groupes de bénéficiaires des aidants et leur prépondérance (%), selon le groupe d'âge de l'aidant.. 17

Liste des tableaux

- Tableau 1: Aperçu des thèmes émergents..... 40

Introduction

Au cours des deux dernières décennies, de nombreuses recherches sur les soins en milieu familial ont vu le jour en raison de l'importance croissante que revêt la prise en charge des personnes âgées dépendantes dans le contexte de l'alourdissement du fardeau lié au vieillissement de la population. Les recherches sur le sujet se sont principalement penchées sur les aidants d'âge moyen qui fournissent des soins à un parent âgé, ainsi que sur les aidants qui sont eux-mêmes des personnes âgées (Shaw et coll., 1997; Gonyea, Paris et de Saxe, 2008; Guberman et Lavoie, 2010). La voix d'une population grandissante d'aidants familiaux y est absente: celle de jeunes adultes entre 18 et 35 ans qui prodiguent des soins à un parent ou à un grand-parent aux prises avec une condition chronique liée à la santé physique, cognitive ou mentale (Silverman, Brotman et Molgat, 2016). Ihara et coll. (2012) soutiennent que les petits-enfants au début de l'âge adulte qui assument des responsabilités de garde et de soins auprès des grands-parents, font face à des difficultés différentes de celles de leurs homologues plus âgés. Cela s'explique par le fait qu'ils doivent concilier les responsabilités de prise en charge avec le développement de nouvelles relations, le début de leur carrière et des ressources financières plus modestes, entre autres choses (Hamilton et Cass, 2017).

Le phénomène des jeunes adultes qui se voient confier le rôle d'aidant familial ou de proche aidant¹ est de plus répandu en raison de tendances démographiques caractérisées par l'accroissement de l'espérance de vie, les programmes de formation postsecondaires plus étendus, la précarité des emplois et l'incertitude économique, la réduction de la taille des familles, les relations changeantes entre les générations et la fluctuation des parcours migratoires,

¹ Les termes « aidant familial » et « proche aidant » seront utilisés de manière interchangeable tout au long du document pour désigner « toute personne qui fournit régulièrement et sans rémunération, du soutien ou des soins à une personne âgée ayant une incapacité significative et persistante, et avec qui elle entretient une relation familiale ou affective préexistante » (<https://www.montrealsoinsadomicile.ca/le-role-de-proche-aidant.html>).

pour ne nommer que celles-là (Ihara, Horio et Tompkins, 2012; Lowenstein, Katz et Biggs, 2011; Levine et coll., 2005; Shifren et Kachorek, 2003; Silverman, Brotman et Molgat, 2016). Les quelques études qui ont été menées sur les proches aidants appartenant au groupe d'âge 18-35 ans ont porté sur les effets positifs et négatifs de leur rôle, de même que leurs besoins particuliers en matière de services (Dellmann-Jenkins, Blankemeyer et Pinkard, 2000; Levine et coll., 2005). Cette période de la vie est unique en ce sens qu'elle est marquée par de multiples transitions: la poursuite des études, le choix d'une carrière, le départ du foyer parental, la vie de couple, le mariage et le divorce sont autant de décisions et d'événements qui orientent le parcours de vie, et qui sont susceptibles d'influencer la situation de proche aidance ou d'être influencés par elle (Dellmann-Jenkins et Blankemeyer, 2009; Dellmann-Jenkins, Blankemeyer et Pinkard, 2000).

Des études récentes attirent l'attention sur l'importance d'examiner la manière dont les jeunes adultes proches aidants s'engagent dans la relation d'aide et exercent leur agentivité² dans leur vie quotidienne. La documentation scientifique révèle l'existence de contraintes structurelles et culturelles qui façonnent la capacité des jeunes adultes proches aidants à exercer leur capacité d'action et de réalisation personnelle (Cass et coll., 2011; Hamilton et Adamson, 2013; Smyth, Cass et Hill, 2011). Comme il sera décrit ultérieurement, ces contraintes existent au niveau de la famille, des services sociaux et de santé et des politiques publiques; elles sont interconnectées et façonnent la nature et l'ampleur des soins fournis par les jeunes adultes, de même que leurs décisions de vie (Hamilton et Adamson, 2013). Dans le présent mémoire, le concept d'agentivité limitée³, mieux connu sous l'appellation anglaise *bounded agency* (Evans, 2007), sera exploré à

² Désigne la capacité des individus à être des agents actifs de leur propre vie. Ce concept sera décrit de manière plus approfondie au chapitre 2 qui traite de la problématique de recherche.

³ Le terme *bounded agency* a récemment été traduit par « agentivité limitée » par Evans (2016).

la lumière du vécu de trois jeunes adultes qui occupent le rôle de proche aidant principal pour un parent ou grand-parent âgé de plus de 60 ans. Partant de l'hypothèse selon laquelle l'agentivité des jeunes adultes proches aidants est limitée par des contraintes associées à leurs responsabilités de prise en charge d'un membre de la famille, l'objectif du mémoire sera d'explorer comment ces jeunes conçoivent et gèrent la tension inhérente entre l'autonomie et la solidarité, entre la liberté individuelle et la responsabilité sociale. Cet objectif se traduit par la question de recherche suivante : *Comment les jeunes adultes proches aidants exercent-ils leur agentivité dans différents domaines de la vie?*

Le présent mémoire s'inscrit dans la continuité d'un projet approuvé par le bureau d'éthique de la recherche de l'Université d'Ottawa et financé par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, qui examine le vécu et la trajectoire de vie des jeunes adultes de 18 à 35 ans qui apportent des soins et du soutien à un parent ou grand-parent aux prises avec une condition chronique liée à la santé physique, cognitive ou mentale (Silverman, Brotman et Molgat, 2016). Une analyse secondaire de données d'entrevue, effectuée à travers le prisme de l'agentivité limitée, permet de jeter un nouvel éclairage sur les récits des participants recueillis dans le cadre de l'étude primaire. Ce mémoire est organisé autour de quatre chapitres. Le premier examine les principaux éléments qui composent la problématique du sujet, notamment le contexte historique et social dans lequel s'inscrit le phénomène de la proche aidance chez les jeunes adultes. Le deuxième chapitre étaye le cadre de référence méthodologique qui situe les démarches mises en œuvre pour le recueil et l'analyse de données. Le troisième chapitre offre une courte description des caractéristiques sociodémographiques et des éléments clés de la trajectoire de chaque participante de l'étude, et passe en revue les principaux thèmes qui ont émergé de l'analyse des données d'entrevues. Le quatrième chapitre discute des principaux

thèmes à la lumière du cadre théorique et de la documentation scientifique, et suggère quelques pistes de réflexions susceptibles d'orienter la recherche et l'intervention en ce qui a trait aux jeunes adultes proches aidants. Une récapitulation des résultats d'analyse et de l'apport du mémoire est présentée en guise de conclusion.

CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre examine les principaux éléments qui composent la problématique du mémoire. Dans un premier temps, il est question de décrire le contexte historique et social dans lequel s'inscrit la problématique des jeunes adultes proches aidants sous les angles du vieillissement de la population, de l'évolution des soins à domicile au Canada et des solidarités familiales à l'ère de la modernité. Dans un deuxième temps suivront le profil statistique et les paramètres de définition qui contribuent à circonscrire le groupe ciblé par ce projet de mémoire, c'est-à-dire les jeunes adultes proches aidants. Suivra ensuite une présentation du concept d'agentivité limitée, qui constitue la pierre angulaire de ce travail. Dans un dernier temps, le cadre théorique du parcours de vie qui guidera le processus d'analyse et d'interprétation des résultats sera décrit.

1.1 Vieillissement de la population et évolution des soins à domicile au Canada

À l'image de plusieurs sociétés occidentales, le Canada est vieillissant. Les aînés sont plus nombreux que les jeunes pour la première fois dans l'histoire du recensement canadien (Pelletier, 2017). En effet, le poids démographique des personnes âgées de 65 ans et plus (16,9 %) dépasse pour la première fois celui des enfants de 14 ans et moins (16,6 %) (Statistique Canada, 2016). On estime que ce tournant démographique perdurera dans le temps et que l'écart entre le nombre de personnes âgées et de jeunes continuera de se creuser. D'après les projections, presque un Canadien sur quatre (23 %) pourrait être âgé de 65 ans et plus en 2031 (Statistique Canada, 2016). Ce vieillissement est le reflet des progrès de la médecine qui aident davantage de gens à vivre plus longtemps, sans qu'ils demeurent pour autant en bonne santé. Dans un contexte de vieillissement de la population se pose de plus en plus la problématique de

la dépendance des personnes âgées en raison de la forte prévalence de maladies chroniques et invalidantes (Canadian Healthcare Association [CHA], 2009; Martin-Matthews, Sims-Gould et Tong, 2012). Pour reprendre la définition de l'École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP] (2012), la dépendance est « l'état d'une personne qui n'est plus autonome, soit physiquement soit mentalement, et qui a donc besoin d'aide dans les actes de sa vie quotidienne » (p.2). Cette dépendance sous-tend le concept de fardeau social et économique et soulève la question épineuse du partage des responsabilités entre l'État, la famille et le communautaire.

On assiste aujourd'hui à un mouvement de retour vers la responsabilisation familiale et communautaire concernant les soins aux personnes âgées et, par conséquent, à un désengagement de l'État-Providence (Ducharme, 2006). Au Québec, cette transition est connue sous le vocable « virage ambulatoire » et renvoie à la notion selon laquelle « le milieu de vie est officialisé comme lieu de dispensation des services de santé » (Ducharme, 2006, p.12). Les soins à domicile ont traversé les siècles, bien que sous des formes diverses et en des contextes sociaux, politiques et économiques très différents (Roy, 1994). Au fil du temps, le discours sur les normes entourant les soins à domicile a fluctué parallèlement au va-et-vient des attitudes culturelles et des croyances de la population. Pendant toute la période qui a précédé la Seconde Guerre mondiale, l'aide aux personnes âgées dépendantes était une affaire privée, à la charge des familles. L'État n'intervenait qu'en dernier recours lorsque la famille se trouvait totalement dépourvue de ressources financières. À cette époque, le Canada était encore une société essentiellement agricole et préindustrielle. La plupart des gens exploitaient la terre jusqu'à un âge avancé et lorsqu'ils n'étaient plus en mesure de le faire, ils étaient soutenus par leurs familles sur la ferme (Musée canadien de l'histoire, s.d.). Prendre soin des parents âgés à la maison était

une situation qui allait de soi. Ducharme (2006) précise qu'il régnait, au sein des sociétés traditionnelles, une « dynamique sociale implicite de réciprocité familiale » (p.3). Cette dynamique dictait une norme de conduite en vertu de laquelle les enfants, parvenus à l'âge adulte, devaient « donner en retour » à leurs parents qui avaient su veiller à leur sécurité, à leur santé et à leur bien-être depuis l'enfance. En contrepartie, l'enfant adulte s'attendait souvent à recevoir une certaine reconnaissance, sous la forme d'héritages ou de legs, en échange des soins prodigués à ses parents en fin de vie.

À l'époque de la professionnalisation de la pratique médicale, des années 1870 jusqu'à la Seconde Guerre mondiale, les soins à domicile étaient perçus davantage comme le « cousin pauvre » du système de santé ou encore une solution de rapiécage utilisée de manière très ponctuelle et sporadique (Struthers, 2003). Ce qui relevait davantage d'un savoir-faire domestique est devenu progressivement une compétence professionnelle respectable et reconnue. Les nouvelles conditions économiques et sociales de la révolution industrielle, de même que les progrès de la médecine et de l'organisation sanitaire sont autant de facteurs qui expliquent le passage d'une responsabilisation « privée » des soins de santé à une responsabilisation « publique » (Ducharme, 2006).

Les changements démographiques induits par l'accroissement d'une population vieillissante et dépendante depuis la dernière guerre mondiale ont eu pour effet d'augmenter considérablement l'attention que portent les décideurs politiques aux soins à domicile. En effet, ces soins regagnent soudainement de l'intérêt auprès des dirigeants car ils apparaissent comme une stratégie de réduction des coûts qui pèsent lourdement sur le système de santé (Struthers, 2003). La trajectoire historique des soins à domicile peut ainsi être comparée à celle d'un boomerang. Comme l'exprime Grypma (2012), « l'éloignement progressif et récent des soins en

milieu hospitalier est mieux compris comme un retour au domicile après un demi-siècle d'absence » (p.454, traduction libre). Il importe de tenir compte que ce mouvement de retour vers la responsabilisation familiale concernant les soins aux personnes âgées s'inscrit dans la société moderne que nous connaissons aujourd'hui. Celle-ci est le résultat d'une multitude de bouleversements sociaux, culturels et politiques qui influencent les solidarités familiales face au vieillissement de la population. La prochaine section présente un bref portrait du concept des solidarités familiales à l'ère de la modernité.

1.2 Solidarités familiales à l'ère de la modernité

Struthers (2003) souligne que les politiques de soins à domicile sont encore marquées par une idéologie « familialiste » qui tend à associer l'unité familiale à la structure nucléaire et monolithique qu'elle était autrefois. Les familles de l'ère de la modernité ont cependant évoluées selon de nouvelles configurations comme en témoignent les tendances démographiques et sociales suivantes : augmentation des familles monoparentales ou recomposées, réduction du nombre d'enfants, éloignement géographique entre les différents membres de la famille, diminution des cohabitations, etc. (Ihara, Horio et Tompkins, 2012; Pin, 2005). Certains auteurs soutiennent que ces changements démographiques et sociaux conduisent à une dissolution des solidarités familiales et à un désintérêt des familles à l'égard de la prise en charge de leurs parents âgés (Pin, 2005). D'autres auteurs insistent sur le fait que d'importants liens familiaux persistent et marquent le passage des solidarités mécaniques obligatoires (en vertu des normes, valeurs et processus de socialisation) à des solidarités choisies (Lavoie et coll., 2007; Saillant et Dandurand, 2002). En effet, Lavoie et ses collègues (2007) décrivent ce passage comme un mouvement de « modernisation » des solidarités familiales. Selon eux:

Les échanges qui sous-tendent ces liens [*familiaux*] relèvent quant à eux du don « moderne », libre. Le don est dès lors fondé sur l'appréciation de la relation à l'autre, sur

l'affection éprouvée. Donner et rendre tient alors de l'obligation que l'on choisit d'assumer à l'égard de l'autre, conciliant ainsi obligation et autonomie (p.89).

Les solidarités familiales incarnées dans la société moderne impliquent souvent des conflits et des ambivalences suscités par l'existence d'obligations envers les proches et la recherche d'autonomie (Saillant et Dandurand, 2002). Le processus de négociation qui en découle donne lieu à des réflexions du genre : « on doit aider quand on aime mais jusqu'à quel point aide-t-on vraiment quand la carrière professionnelle ou d'autres relations sont mises en question par l'aide à fournir? » (Widmer et Lüscher, 2011, p.59). Selon Saillant et Dandurand (2002), les pratiques de soins familiaux ne peuvent être pensées en dehors des valeurs qui caractérisent la modernité, notamment l'autonomie et l'individualisme, ni en dehors des expressions diverses du lien social, incluant le don. Le don renvoie aux « échanges qui surviennent dans la famille et les réseaux de parenté sous forme de cadeaux, de services, de soutien mais aussi de soins (...) » (p.24). Ces échanges se situent en dehors des relations d'intérêt économique et de pouvoir et sont enchâssés dans le privé et l'affectif. Bien que Lavoie et coll. (2007) parlent du don moderne libre, celui-ci n'est pas si « libre » selon Saillant et Dandurand (2002) car il s'inscrit inévitablement dans des systèmes d'obligations reliés à des statuts et des places au sein de la parenté. Le don permet toutefois l'affirmation des solidarités familiales, ou leur refus. Les solidarités familiales face au vieillissement de la population amène ainsi à interroger la part de liberté et d'obligation dans l'engagement vis-à-vis des parents âgés et dépendants.

Dans le contexte de structures familiales diversifiées, le don peut faire intervenir plusieurs membres de la famille à divers degrés (Saillant et Dandurand, 2002). Il demeure toutefois que la majorité des personnes qui offrent de l'aide et des soins aux parents âgés à

domicile sont des femmes. Ducharme (2006) précise que le terme « famille » est souvent utilisé à tort et à travers pour désigner l'aide aux parents vieillissants. Selon elle, ce terme est devenu « un euphémisme pour parler des femmes qui sont encore aujourd'hui, malgré l'engagement croissant des hommes, les principales pourvoyeuses de soutien, d'aide et de soins au sein des familles » (p.7). La documentation abonde en ce sens (Gérome, 2000; Saillant et Dandurand, 2002; Sinha, 2013; Struthers, 2003). Le rôle d'aidant familial, très fortement marqué par le genre, reflète la conception traditionnelle selon laquelle la maison est du domaine des femmes, et les soins sont une tâche féminine (Hooyman et Gonyea, 1999). La présence de plus en plus active des femmes sur le marché de l'emploi amène celles-ci à devoir conjuguer leur rôle d'aidante avec leurs responsabilités professionnelles et familiales. Cette conciliation représente un travail important d'organisation et de compromis. Il est reconnu que les femmes vivent l'aide aux proches de façon très différente des hommes; à des niveaux de soins semblables, elles seraient plus nombreuses que les hommes à souffrir de stress et de fatigue extrême, en raison notamment du défi de conciliation travail-famille (Cranswick et Dosman, 2008).

1.3 La catégorie sociale « jeunes adultes proches aidants »

La section qui suit s'attarde aux éléments qui aident à circonscrire le groupe de personnes relevant de la catégorie sociale des « jeunes adultes proches aidants » pour ainsi mieux cerner le phénomène faisant l'objet de ce mémoire.

1.3.1 Profil statistique

Un rapport de Turcotte (2013), réalisé pour le compte de Statistiques Canada, note que bon nombre d'études canadiennes portent sur les aidants familiaux de 45 ans et plus, en particulier ceux qui aident leurs parents âgés. Toutefois, peu d'études se sont penchées sur « les aidants familiaux de tous âges qui aident ou fournissent des soins de longue durée à leur

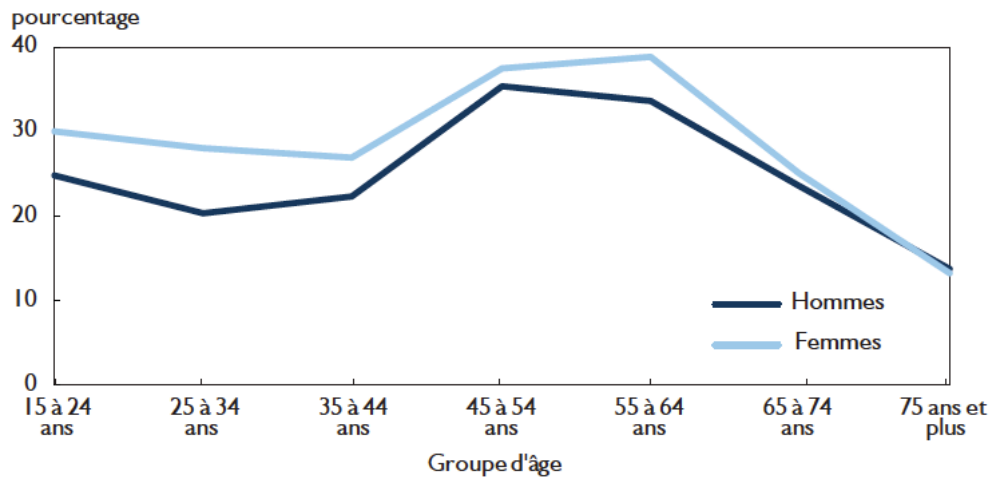
conjoint, à leur enfant, à leur parent, à la famille élargie ou à un ami » (p.1). En vue de pallier à cette lacune, le rapport fait état des données de l'Enquête sociale générale de 2012 afin de jeter un éclairage sur la question des aidants familiaux âgés de 15 ans et plus au Canada. Selon ce rapport, « 8 millions de Canadiens, soit 28 % de la population âgée de 15 ans et plus, ont fourni des soins à un proche ayant un problème de santé de longue durée, une incapacité ou des problèmes liés au vieillissement » (p. 1). Dans la continuité de ce rapport, Bleakney (2014) braque les projecteurs sur les jeunes Canadiens de 15 à 29 ans pour faire reconnaître le caractère unique de leur situation par rapport à leurs homologues plus âgés. Ce document analytique, qui repose également sur les données de l'Enquête sociale générale de 2012, estime à 1,9 million le nombre de jeunes Canadiens de 15 à 29 ans ayant fourni des soins à un membre de la famille ou à un ami vivant avec un problème de santé de longue durée, une incapacité ou des besoins liés au vieillissement (Bleakney, 2014). Les principaux bénéficiaires de l'aide fournie par ces jeunes aidants étaient les grands-parents (40 %), suivi des parents (27 %). Parmi les autres faits saillants du document analytique, on compte les suivants : les besoins liés au vieillissement représentaient la raison la plus courante des soins fournis; l'exécution des travaux ménagers et le transport étaient les activités d'aide les plus souvent citées; le tiers des jeunes aidants consacraient de deux à quatre heures par semaine à la prestation de soins; la majorité des jeunes aidants fournissaient des soins depuis un à trois ans; les responsabilités d'aidant nuisaient aux études d'un jeune sur cinq et; le tiers des jeunes déclaraient être inquiets, angoissés et fatigués (Bleakney, 2014). Le document analytique corrobore les recherches qui soulignent la dimension genrée du « care ». De fait, les données d'enquête ont permis d'estimer que 31 % des femmes de moins de 30 ans ont fourni des soins, comparativement à 24 % des jeunes hommes.

Turcotte (2013) rassemble quelques données statistiques complémentaires sur les aidants

familiaux appartenant aux catégories d'âges situés entre 25 et 34 ans et 35 à 44 ans. Un graphique tiré de son rapport sert à visualiser une estimation du pourcentage de répondants ayant fourni de l'aide ou des soins, selon l'âge et le sexe (Figure 1). À la lecture du graphique, il est possible de constater que le pourcentage oscille entre 20 et 25 % pour les catégories d'âges situés entre 25 et 34 ans et 35 à 44 ans, avec une légère tendance à la hausse pour les 35 à 44 ans. Le bénéficiaire principal des soins varie aussi en fonction de l'âge de l'aidant. Chez les 25 à 34 ans, la propension à fournir des soins aux grands-parents est plus grande que chez les 35 à 44 ans. En contrepartie, ces derniers sont plus nombreux à fournir des soins à leurs parents (Figure 2).

Figure 1: Graphique tiré de l'Enquête sociale générale de 2012 présentant le pourcentage de personnes ayant fourni de l'aide ou des soins, selon l'âge et le sexe.

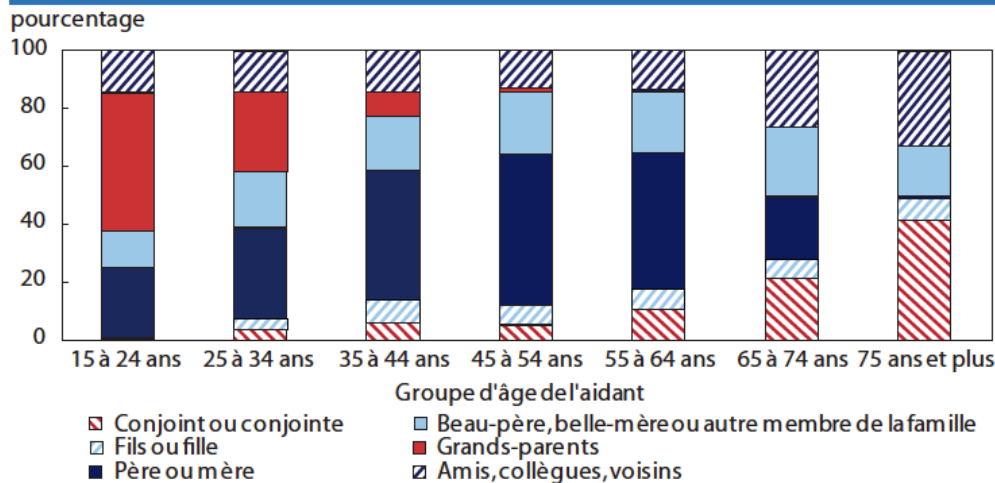
Graphique 1 Personnes ayant fourni de l'aide ou des soins, selon l'âge et le sexe, 2012



Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale, 2012.

Figure 2: Graphique tiré de l'Enquête sociale générale de 2012 présentant les différents groupes de bénéficiaires des aidants et leur prépondérance (%), selon le groupe d'âge de l'aidant

Graphique 2 Bénéficiaire principal des aidants, selon le groupe d'âge de l'aidant, 2012



Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale, 2012.

1.3.2 Paramètres de définition : autonomie, exploration identitaire, solidarités familiales et ambivalence

Arnett (2006) note que les jeunes adultes d'aujourd'hui jouissent d'une plus grande *autonomie* et liberté de choix quant à la façon de vivre leur vie. Il explique ce phénomène par un affaiblissement des institutions sociales, dont l'unité familiale, et la montée de l'individualisation dans les sociétés occidentales modernes. La dynamique sociale implicite de réciprocité familiale qui régnait au sein des sociétés traditionnelles est beaucoup moins présente de nos jours (Ducharme, 2006). Arnett (2006) abonde dans le même sens en soulignant que les jeunes adultes semblent avoir moins d'obligations et de responsabilités envers les membres de leur famille. Molgat (2007) parle de l'autonomie des adultes émergents comme le fait d'être en mesure de maintenir une distance par rapport à l'autorité parentale, de prendre ses propres décisions et d'en accepter les conséquences pour le cours de sa vie. Les jeunes adultes interviewés dans le cadre de son étude ont indiqué clairement qu'au-delà des critères individualistes qui marquent l'atteinte de l'âge adulte (ex. : indépendance financière, sens de responsabilité, autonomie, etc.), les événements tels que terminer ses études, décrocher un emploi, quitter le foyer parental, amorcer la vie en couple et la parentalité occupent une place prépondérante dans la perception qu'ils ont d'eux-mêmes en tant qu'adultes. Il est donc raisonnable de penser que le fait de « devenir proche aidant » est un événement marquant qui contribue à façonner leur perception de ce que représente cet âge de la vie. L'*exploration identitaire* est aussi un thème important dans la documentation sur l'émergence de l'âge adulte (Arnett, 2006). C'est effectivement au cours de cette période que « les personnes sont les plus susceptibles d'explorer diverses possibilités dans des domaines variés de la vie, particulièrement en amour et au travail, en guise de prélude à des choix plus durables qui jettent les bases de leur vie adulte » (Arnett, 2006, p.8, traduction libre).

Des recherches récentes soulignent également la place importante qu'occupe le sentiment d'appartenance et de lien dans les choix de vie des jeunes adultes, y compris l'importance des *solidarités familiales* (Cuervo & Wyn, 2014; Olazabal et Pinazo, 2010; Vatz Laaroussi, 2015). À cet égard, Van Pevenage (2010) fait une remarque intéressante :

Si toutes les étapes de la vie sont susceptibles de voir se mobiliser des solidarités, les recherches attestent que, dans les faits, les aides sont davantage mobilisées à certains moments, en particulier lors de l'entrée des jeunes dans la vie adulte et au cours de la vieillesse (p.11).

L'auteur explique ce constat par le fait que les jeunes adultes d'aujourd'hui « sont aux prises avec des difficultés spécifiques liées à l'augmentation de la durée des études, l'insertion sur un marché de l'emploi peu favorable ou l'instabilité des premières relations de couple » (p.11). Ces difficultés font en sorte que la mobilisation des solidarités familiales est particulièrement importante lors de cette phase de la vie. Cette mobilisation s'exprime de diverses façons, « que ce soit par un séjour prolongé au domicile parental, par des aides financières pour combler les besoins des premières années de travail précaire (...) [ou] pour assurer la garde de jeunes enfants » (p.11). Van Pevenage (2010) ajoute que le soutien aux personnes âgées via les pratiques de solidarités familiales est plus largement documenté que l'aide aux jeunes qui font leur entrée dans l'âge adulte. Cette évidence scientifique est particulièrement intéressante à la lumière du phénomène des jeunes adultes qui se voient confier le rôle de proche aidant principal pour un parent ou grand-parent malade. En effet, ce phénomène met en relation les deux groupes qui, selon cette auteure, sont à des étapes de la vie où la mobilisation des solidarités familiales est la plus importante.

Les relations intergénérationnelles qui sont mis à profit dans le contexte de proche aidance donnent lieu à des dynamiques contradictoires : l'autonomie et la dépendance à autrui, le

besoin de proximité et la prise de distance, le soutien émotionnel et le conflit, etc. (Widmer et Lüscher, 2011). Ces auteurs précisent en outre que cette *ambivalence* semble être particulièrement forte dans les périodes de transition de la vie, au cours desquelles certains individus accèdent difficilement aux impératifs associés au nouveau rôle ou statut. La transition à l'âge adulte est un moment où d'importantes décisions sont prises en rapport direct avec des questions touchant à l'identité individuelle. Compte tenu de la place centrale qu'occupent les concepts d'autonomie et d'exploration identitaire lors de l'entrée dans l'âge adulte, tel qu'il est mentionné précédemment, l'expérience de la proche aidance peut constituer une situation difficile pour les jeunes. Widmer et Lüscher (2011) soulignent toutefois que cette situation sociale, marquée par des polarités opposées, ne doit pas être considérée uniquement de façon négative. Bien au contraire, elle permet aux individus qui y sont confrontés de « faire preuve d'une capacité réflexive supérieure à ce qu'exigent d'autres situations sociales, plus homogènes dans leurs structures et leurs attentes » (p. 51).

1.4 L'agentivité limitée

L'agentivité limitée, mieux connu sous l'appellation anglaise *bounded agency*, est un concept qui a été introduit par Evans (2007) pour mieux comprendre les expériences humaines dans des paysages sociaux en changement. Le développement de ce concept repose sur une série d'études anglo-allemandes qui ont exploré la façon dont les jeunes adultes expérimentent leur capacité d'agir au cours de périodes de transition, notamment dans les domaines de l'éducation, de l'emploi et de la vie personnelle. Plus largement, le concept s'inscrit dans un dialogue entre des idées et des données probantes qui tentent d'explorer les croyances associées aux « chances de vie » d'une personne sous différentes conditions structurelles et culturelles. Ce dialogue contribue à une re-conceptualisation de l'action humaine comme étant un processus situé

socialement, au cours duquel les décisions des jeunes adultes sont contextualisées et envisagées en fonction des contingences du moment présent (Evans, 2007).

Une meilleure compréhension du concept d'agentivité limitée nécessite de poser un regard sur ses éléments constitutifs. Dans sa forme la plus simple, l'agentivité implique la capacité d'agir de l'individu (Archer, 2004). Elle est exprimée et manifestée à travers les pratiques sociales qu'elle entraîne. Ainsi, à travers l'« agentivité », les individus travaillent activement à la formulation de « projets de vie » qui représentent des solutions aux influences sociales qui s'exercent sur leurs vies. En effet, l'agentivité n'est pas absolue; elle est située socialement car les occasions de l'exercer sont régies et construites par des structures et des normes sociales, d'où sa nature « limitée ». Par conséquent, l'« agentivité limitée » évoque la capacité de surmonter des obstacles, d'interroger ou de confronter des situations d'oppression et d'exercer une influence sur les structures sociales.

Les résultats de recherches révèlent l'existence de contraintes structurelles et culturelles qui façonnent la capacité des jeunes adultes proches aidants à exercer leur capacité d'action et de réalisation personnelle au quotidien (Cass et coll., 2011; Hamilton et Adamson, 2013; Smyth, Cass et Hill, 2011). Ces contraintes existent au niveau de la famille, des services sociaux et de santé et des politiques publiques; elles sont interconnectées et façonnent la nature et l'ampleur des soins fournis par les jeunes adultes, de même que leurs décisions de vie (Hamilton et Adamson, 2013). Au niveau familial, les contraintes répertoriées dans la documentation comprennent l'intensité et la durée de la maladie ou de la condition du bénéficiaire de soins, les obligations et les attentes familiales, ainsi que la composition et la structure de la famille (Cass et coll., 2011; Smyth, Cass et Hill, 2011). La recherche souligne également que la nature et la portée de l'engagement du jeune adulte proche aidant sont modelées par le genre et l'ethnicité de

ce dernier, le niveau de ressources du ménage et l'accès à des services de soutien formels de qualité et abordables. De fait, Hamilton et Adamson (2013) précisent que l'accès à des services appropriés joue un rôle vital dans l'atténuation des contraintes qui pèsent sur l'agentivité des jeunes adultes en situation de proche aidance. La recherche en Australie et au Royaume-Uni sur ce groupe d'aidants familiaux a commencé à reconnaître l'importance de tenir compte des besoins propres aux étapes du parcours de vie d'une personne (Becker, 2008; Day, 2015). Cette approche devient un pôle d'intérêt pour l'élaboration des politiques dans ces pays. Une étude récente portant sur une classification internationale et comparative du niveau de sensibilisation et de réponses politiques visant les jeunes aidants (18 ans et moins) démontre un manque apparent de sensibilisation et de mesures politiques au Canada à l'endroit de ce groupe, à la différence de nombreux autres pays occidentaux et orientaux (Leu et Becker, 2016). Bien que cette étude ne soit pas concernée par la catégorie des jeunes adultes proches aidants (18-35 ans) dont il sera question dans le mémoire, il est raisonnable de penser que le niveau de sensibilisation est également faible pour n'avoir répertorié, jusqu'à ce jour, aucune politique visant à pallier les besoins particuliers de ce groupe.

1.5 La théorie du parcours de vie

La théorie du parcours de vie est le cadre d'analyse qui a été choisi dans le cadre de ce mémoire pour favoriser la compréhension du phénomène des jeunes adultes proches aidants. Basée sur les travaux du sociologue américain John Elder dans les années 1970, la théorie « a été graduellement élaborée à partir du désir de comprendre les liens entre les trajectoires sociales, le développement individuel et les contextes sociohistoriques dans divers champs d'études et disciplines centrées sur l'étude du développement humain » (Gherghel et Saint-Jacques, 2013, p.7). Les auteures Gherghel et Saint-Jacques précisent que le développement de cette théorie

s'est opéré aux croisements de plusieurs courants théoriques et sciences sociales. En effet, elle est issue de recherches en psychologie du développement, en anthropologie et en sociologie, s'appuyant autant sur les acquis tirés des courants de l'interactionnisme et du structuralisme. Par conséquent, la théorie du parcours de vie a servi de cadre d'analyse à plusieurs études sur les relations humaines et leurs changements dans le temps. À titre d'exemple, Gherghel et Saint-Jacques (2013) citent l'apport de cette théorie dans l'analyse des rapports intergénérationnels, des temporalités et des conceptualisations de l'âge, et des histoires familiales et de l'enfance.

Le développement et l'évolution des idées à la base de la théorie du parcours de vie ont également été influencés par les changements démographiques amorcés dans les années 1970, y compris le vieillissement de la population, la baisse de fécondité et l'augmentation de la diversité ethnique avec l'immigration (Elder, 2003; Gherghel et Saint-Jacques, 2013). Ces changements ont provoqué des discussions sur les « calendriers sociaux ou normatifs » que Gherghel et Saint-Jacques (2013) désignent comme étant « les attentes relatives au temps, aux moments et aux âges appropriés pour les transitions de vie importantes (ex. : l'entrée sur le marché du travail, le mariage, la naissance des enfants, la retraite) » (p.9). Ils ont favorisé l'émergence de perspectives critiques de la théorie du parcours de vie qui remettent en cause l'idée traditionnelle selon laquelle les individus se développent de manière universelle, traversant les étapes du cycle de la vie de façon homogène (Grenier, 2012; Dannefer et Settersten, 2010). Cette idée est incarnée dans le concept de « cheminement social » (*social pathways*) qui renvoie à l'aspect normatif, institutionnel et généralisable des vies humaines (Gherghel et Saint-Jacques, 2013). De fait, le cheminement social est celui généralement suivi par les individus ou par certains groupes, à une époque et dans une société donnée, suivant de grandes tendances dans les comportements sociaux qui touchent divers domaines de la vie (éducation, emploi, famille).

Molgat (2007) parle de l'émergence d'un consensus au sein de la communauté de chercheurs sur le fait que le parcours de vie des jeunes adultes s'éloigne du modèle traditionnel d'éducation, d'emploi et de procréation. En effet, il y aurait une dé-standardisation des parcours de vie au début de l'âge adulte en raison de facteurs macro sociaux tels que la précarité des emplois et l'incertitude économique, les programmes de formation postsecondaires plus étendus et la libéralisation des comportements en matière de sexualité, d'union et de procréation (Molgat, 2007). Ce constat rejoint les fondements de la théorie du parcours de vie qui soutient que « le développement individuel est influencé par les temporalités sociales et historiques, ainsi que par les contextes de vie » (Gherghel et Saint-Jacques, 2013, p.14). Autrement dit, l'individu réside dans un chevauchement de temporalités à la fois biographique, institutionnel et historique. Ce positionnement permet d'étudier la question de l'articulation entre l'agentivité et la structure et de reconnaître l'importance de chacune de ces forces dans le développement humain. À cet effet, Archer (2004) décrit que « l'expérience quotidienne de chacun d'entre nous est pour partie traversée par ce sentiment contradictoire d'être à la fois libre et enchaîné, capable de construire son propre avenir tout en étant confronté à des contraintes apparemment impersonnelles qui nous dépassent » (p.329).

Gherghel et Saint-Jacques (2013) précisent que le parcours de vie résulte de l'ensemble des trajectoires d'un individu, en donnant comme exemples les trajectoires familiale, éducationnelle, professionnelle et résidentielle. Ces auteures poursuivent en expliquant que les trajectoires sont « ponctuées d'événements et de transitions qui représentent des périodes de courte durée et indiquent un changement d'état, de statut ou de rôle » (p.14). Les transitions sont caractérisées comme des périodes d'instabilité (ex. : la parentalité, la retraite) qui nécessitent, parallèlement aux changements de statut ou d'identité sociale et personnelle, des changements de

comportements et de pratiques (ex. : modification du réseau social avec la parentalité). Ces périodes d'instabilité reposent sur des compromis et des ajustements qui mobilisent diverses ressources biologiques, culturelles et sociales dans un processus permanent de croissance et de régulation.

Gherghel et Saint-Jacques (2013) insistent sur l'importance de prendre en considération l'ordre des transitions, leur durée et le moment où elles surviennent dans le parcours de vie afin de mieux saisir la signification des trajectoires. Cette idée rejoint celle de Hamilton et Cass (2017) qui suggèrent que les notions d'âge et d'étape de vie sont centrales pour comprendre les différences dans les trajectoires associées au contexte de proche aidance. Ces auteurs montrent que les jeunes adultes proches aidants, bien qu'ils partagent plusieurs expériences et besoins avec leurs homologues plus âgés, perçoivent un certain nombre de contraintes qui sont étroitement liées aux transitions qui marquent généralement l'entrée dans l'âge adulte (ex. : poursuite des études supérieures, développement d'une carrière, départ du foyer parental, etc.). À titre d'exemple, certains jeunes adultes affirment que la nature imprévisible de la condition de santé de leur proche parent limite leurs perspectives d'emploi. Certains en viennent même à réajuster leurs aspirations professionnelles en fonction des responsabilités de soins anticipées (Hamilton et Adamson, 2013). Cet exemple illustre, dans un premier temps, la pertinence de tenir compte du moment dans le parcours de vie où surviennent les transitions, notamment l'acquisition du rôle de proche aidant. Dans un deuxième temps, l'exemple montre l'enchaînement et la juxtaposition des différentes trajectoires d'un individu (professionnelle, familiale, de proche aidance, etc.), mettant en évidence leurs interdépendances et influences mutuelles.

Dans le cadre de ce mémoire, la trajectoire qui sera principalement étudiée est bien évidemment celle qui est associée à la situation de proche aidance, ce qu'Orzeck (2016)

surnomme *care-ography*. Cette trajectoire réfère à la séquence d'événements et de transitions associés à l'acquisition et au maintien du rôle de proche aidant. Compte tenu de la nature interactive et interdépendante des trajectoires individuelles, il sera possible d'examiner comment le fait de prendre soin d'un membre de la famille peut avoir une incidence sur d'autres sphères de la vie adulte, notamment l'arrivée des enfants. En examinant le vécu des jeunes adultes proches aidants à la lumière de la théorie du parcours de vie, le mémoire favorisera une meilleure compréhension de l'expérience de la proche aidance comme facteur explicatif de transitions dites « non normatives » vers l'âge adulte. Le mémoire tentera d'offrir d'autres visions du parcours de vie et de faire progresser le discours public sur les façons dont ces parcours évoluent en lien avec les changements démographiques, les mutations rapides des structures familiales et le contexte historico-politique des soins à domicile au Canada.

CHAPITRE 2 : MÉTHODOLOGIE

Le chapitre qui suit a trait au cadre de référence méthodologique qui situe les démarches mises en œuvre pour le recueil et l'analyse de données. La première section présente et justifie le choix de l'analyse secondaire comme approche pour traiter les données du projet de recherche primaire duquel découle le mémoire. La deuxième section offre un aperçu de la méthodologie utilisée dans le cadre du projet de recherche primaire. Les troisième et quatrième sections décrivent la procédure d'échantillonnage et le processus d'obtention du consentement des participants. La dernière section présente la démarche d'analyse inductive à partir de laquelle il a été possible de dégager des thèmes pour le chapitre des résultats.

2.1 Analyse secondaire de données qualitatives : présentation et justification

Le présent mémoire s'inscrit dans la continuité d'un projet déjà approuvé par le bureau d'éthique de la recherche de l'Université d'Ottawa, qui tente de faire la lumière sur le vécu et la trajectoire de vie des jeunes adultes de 18 à 35 ans qui fournissent de l'aide à un parent ou grand-parent aux prises avec une condition chronique liée à la santé physique, cognitive ou mentale (Silverman, Brotman et Molgat, 2016). Tel que le présente le chapitre précédent, le mémoire s'appuie sur le concept d'agentivité limitée afin de poser la question de recherche suivante: *Comment les jeunes adultes proches aidants exercent-ils leur agentivité dans différents domaines de la vie?* L'analyse secondaire de données qualitatives est l'approche méthodologique adoptée pour répondre à la question de recherche. Pour reprendre la définition de Heaton (1998), l'analyse secondaire consiste en « l'utilisation de données existantes, recueillies aux fins d'une étude préalable, afin de poursuivre un intérêt de recherche qui se distingue de celui de l'étude primaire; il peut s'agir d'une nouvelle question de recherche ou d'un nouveau regard sur la question de recherche originale » (p. 1, traduction libre). Dans le cadre du présent mémoire, une

nouvelle question de recherche est posée et ce, dans un souci de cohérence épistémologique, méthodologique et éthique avec l'étude primaire.

Dans la documentation scientifique, les avantages qui motivent l'utilisation de l'analyse secondaire sont formulés surtout en fonction des économies de temps et d'argent que cette stratégie de recherche permet de réaliser (Heaton, 1998; 2004; 2008; Sales, Lichtenwalter, et Fevola, 2006). L'exécution de recherches primaires qualitatives consomme, sans équivoque, beaucoup de ressources de la part de l'équipe de recherche (demandes de subventions, recrutement de participants, collecte et analyse de données, publications, etc.). Le choix de l'analyse secondaire comme stratégie de recherche pour ce mémoire est motivé, d'une part, par des considérations de temps mais également par le niveau de familiarité avec les données en raison d'antécédents dans l'étude primaire à titre d'assistante de recherche.

Au-delà de ces incitatifs, l'analyse secondaire a le mérite de permettre une utilisation plus large de données pour maximiser le potentiel de connaissances qui peut en être extrait (Sales, Lichtenwalter, et Fevola, 2006). Plusieurs chercheurs, dont les projets reçoivent des subventions importantes d'organismes gouvernementaux, reconnaissent qu'en raison de l'ambition de leur recherche et des échéanciers stricts, ils n'arrivent souvent qu'à effleurer la surface de ce que recèlent les données. L'analyse secondaire contribue ainsi à accroître la base de connaissances scientifiques, notamment dans le champ du travail social, ce qui rejoint la valeur de compétence dans l'exercice de la profession (Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux [ACTS], 2005).

La documentation portant sur la méthodologie souligne également que l'analyse secondaire est une stratégie de recherche moins invasive (Sales, Lichtenwalter, et Fevola, 2006). Bien que les recherches primaires soient essentielles pour donner la voix aux groupes les plus

vulnérables et les plus difficiles à rejoindre, elles comportent également le risque de « re-victimiser » le participant qui est appelé à partager et à raconter son vécu, aussi difficile soit-il. L'analyse secondaire ne présente pas, quant à elle, de risque évident pour la santé psychologique du participant. En ce sens, il est possible de penser que l'analyse secondaire rejoint le principe de respect de la dignité et de la valeur inhérente des personnes (ACTS, 2005). Pour toutes les raisons évoquées ci-haut, l'analyse secondaire est l'approche méthodologique qui a été privilégiée pour le mémoire.

2.2 Cadre méthodologique du projet de recherche primaire

2.2.1 Approche narrative

Le projet de recherche primaire emploie une approche méthodologique narrative pour chercher à comprendre, de manière détaillée et approfondie, le sens que donnent les jeunes adultes à leur expérience de proche aidant pour un parent ou grand-parent âgé. L'approche narrative est caractérisée par la profondeur des échanges et le degré de liberté dont dispose la personne interviewée pour s'exprimer sur son expérience (Martel, 2007). Cette liberté de parole et d'expression facilite l'accès à des informations de nature sensible et intime (relations, émotions, soutien social, etc.) et permet de saisir le contexte global dans lequel se situe l'histoire de la personne (contexte familial, culturel, sociétal, etc.) (Harper, 2002). Elle stimule la pensée réflexive du participant sur la signification des événements qui ont marqué sa vie.

2.2.2 Recrutement

Les critères d'inclusion qui ont guidé les efforts de recrutement des participants pour le projet de recherche primaire sont les suivants : 1) être âgé(e) de 18 à 35 ans ; 2) accompagner un parent ou un grand-parent âgé de 60 ans et plus de façon régulière et 3) cohabiter ou non avec le

parent ou le grand-parent. Différents organismes de santé et de soutien communautaire de la région d'Ottawa-Gatineau ont été sollicités pour aider l'équipe de recherche dans l'identification de participants potentiels, notamment à travers la distribution d'affiches et de lettres de recrutement (Annexe A). Les efforts de recrutement ont mené à la participation d'un total de 10 jeunes adultes proches aidants.

2.2.3 Collecte de données

Les participants de l'étude primaire ont été invités à prendre part à deux entrevues enregistrées sur bande sonore; la première d'une durée maximale de deux heures et la seconde d'une durée maximale d'une heure et demie. La première entrevue visait à dépeindre, de façon globale, la situation du jeune adulte en recueillant des informations sur l'histoire de la relation d'aide et le type d'accompagnement offert au quotidien. Cette entrevue représentait également une occasion pour le participant de dresser la cartographie de ses réseaux sociaux de soutien ainsi que celle de sa trajectoire de vie en tant que proche aidant. La deuxième entrevue consistait à faire un retour sur une activité de photographie au cours de laquelle le participant avait reçu l'instruction de capter, à l'aide d'un appareil photo numérique, des scènes de la vie quotidienne pour illustrer visuellement sa réalité en tant que proche aidant. Le visionnement des photographies représentait une occasion de susciter de nouvelles réflexions et de nouvelles histoires de la part du participant sur sa situation. Le guide d'entrevue se trouve à l'annexe B.

2.3 Sources de données et échantillon

Le projet de mémoire s'appuie sur l'analyse de données d'un sous-échantillon de trois jeunes adultes (N=3), ayant chacun participé aux deux entrevues décrites précédemment. Une technique d'échantillonnage par choix raisonné, mieux connu sous l'appellation anglaise *purposeful sampling*, a été employée. Cette technique non probabiliste est largement utilisée dans

la recherche qualitative pour repérer et sélectionner des « cas » riches en information qui permettent d'éclairer judicieusement le phénomène étudié (Palinkas et coll., 2015). Dans le cadre de ce mémoire de maîtrise, j'ai choisi délibérément les participants en fonction de la richesse des informations contenues dans les entrevues et de leur pertinence eu regard au concept d'agentivité limitée. Un autre critère qui a guidé mon choix est celui d'avoir été présente à au moins une des deux entrevues menées auprès du participant. Ce critère s'inscrivait dans la logique selon laquelle il serait plus aisé de rétablir le contact avec le participant en vue d'obtenir son consentement pour l'analyse secondaire. Le fait d'avoir rencontré le participant à l'occasion d'au moins une entrevue favorisait également une compréhension plus approfondie des données d'analyse. Bien que la taille du sous-échantillon soit insuffisante pour prétendre à une représentativité des expériences, la diversité de certaines variables sociodémographiques a été prise en compte, dont l'origine culturelle et l'orientation sexuelle.

2.4 Consentement

L'analyse secondaire de données qualitatives soulève des enjeux éthiques et juridiques dont il importe de tenir compte (Heaton, 1998; 2008). Ces enjeux suscitent des débats au sein de la communauté de chercheurs, notamment en ce qui concerne l'importance accordée à l'obtention d'un consentement éclairé de la part des participants le partage de données avec d'autres chercheurs et leur réutilisation dans un objectif différent de celui de la recherche primaire. Heaton (1998) met en garde sur le fait que lorsqu'il s'agit de données sensibles et confidentielles, le consentement éclairé ne peut être présumé. En raison du petit échantillon de participants (N=3) sur lequel repose l'analyse secondaire de ce mémoire, et de la présence d'éléments identificatoires dans les transcriptions d'entrevue qui ont été analysées, le consentement éclairé a été obtenu à partir d'un nouveau formulaire de consentement (Annexe C).

L'analyse secondaire ne comporte pas de risque évident pour la santé psychologique du participant qui aurait justifié une mention à cet effet dans le formulaire de consentement. Cependant, le participant a été informé du caractère volontaire de sa participation et du droit qui lui revenait de se retirer du projet à tout moment, sans subir de conséquences négatives. Le formulaire rappelait au participant que si il choisissait de se retirer de l'étude, il n'avait pas à fournir d'explications. Advenant un retrait avant ou pendant l'analyse secondaire, les données d'entrevue du participant en question n'auraient pas été utilisées pour le projet de mémoire. Les retombées positives du projet de mémoire ont été formulées en terme de développement de connaissances grâce au partage de leur expérience personnelle. En effet, le participant a d'abord été informé que sa participation à la recherche représentait une occasion de faire connaître et valoir son expérience de jeune adulte proche aidant à la lumière du concept d'agentivité limitée. Le formulaire de consentement rappelait ensuite que ce partage contribuerait à l'avancement des connaissances et fournirait une tribune pour la discussion des réalités quotidiennes d'un nombre grandissant de Canadiens engagés dans les soins intergénérationnels.

2.5 Analyse inductive générale

L'approche inductive générale d'analyse de données est communément utilisée dans les recherches de nature qualitative et exploratoire (Blais et Martineau, 2006; Hsieh et Shannon, 2005). De fait, cette approche se prête bien à l'analyse de données portant sur des phénomènes ou des objets de recherche peu traités dans la documentation scientifique. Le vécu des jeunes adultes proches aidants a été, jusqu'ici, très peu exploré à la lumière du concept d'agentivité limitée, d'où la pertinence de l'approche d'analyse inductive pour traiter les données d'entrevue. L'approche inductive générale vise à donner un sens à un corpus de données brutes, telles les données textuelles contenues dans des transcriptions d'entrevues, dans le but de faire émerger

des catégories de données favorisant la production de nouvelles connaissances. Les objectifs qui sont associés à l'utilisation de ce type d'analyse sont les suivants : (1) condenser les données brutes dans un format succinct, (2) établir des liens entre les objectifs de la recherche et les catégories découlant de l'analyse de données brutes et, (3) élaborer un cadre de référence ou un modèle conceptuel à partir des nouvelles catégories émergentes (Blais et Martineau, 2006, p.1). La démarche d'analyse inductive adoptée dans le cadre de ce mémoire s'est inspirée des étapes proposées par Blais et Martineau (2006), telles qu'elles sont décrites ci-dessous.

2.5.1 Préparation des données brutes

La préparation des données en vue de l'analyse a consisté, dans un premier temps, à écouter l'enregistrement sonore des entrevues afin de vérifier l'exactitude de la teneur, de l'orthographe et de la ponctuation des transcriptions. N'ayant pas participé au processus de transcription des entrevues, cette étape s'est avérée particulièrement utile pour s'immerger dans les données et saisir les nuances et subtilités (ex. : intonations de la voix, silences, etc.) qui accompagnaient les récits des participants. La préparation des données a permis, dans un deuxième temps, de vérifier que les transcriptions suivaient un format commun (ex. : police, interligne, numérotation des lignes). Ces procédures préparatoires ont facilité la lecture et l'analyse des données brutes.

2.5.2 Lecture attentive et approfondie

Chaque transcription d'entrevue a fait l'objet d'une lecture détaillée et répétée afin de développer une familiarité avec le contenu du texte et obtenir une vue d'ensemble des sujets couverts. Pour faciliter la rétention des informations, des résumés ont été rédigés pour chaque participant dans un cahier de notes.

2.5.3 Identification et description des premières catégories

Dans la continuité du processus d'analyse inductive générale, des segments de texte ont été repérés en fonction de leur pertinence et de leur caractère significatif pour décrire l'expérience de l'agentivité limitée chez les jeunes adultes proches aidants. Des étiquettes (un mot ou une courte phrase) ont été assignées à ces segments de texte pour en faire des unités de sens ou « catégories » préliminaires. Dans la mesure du possible, ces étiquettes ont été créées à partir de mots ou de phrases employés par les participants pour rester fidèle aux données et éviter ainsi des interprétations erronées. Plutôt que de recourir à un logiciel d'analyse de données, tel que NVivo, une grille d'analyse a été créée pour cerner manuellement les catégories préliminaires et les décrire.

2.5.4 Révision et optimisation des catégories

La révision et l'optimisation des catégories ont consisté à rechercher des sous-catégories à l'intérieur des catégories préliminaires pour faire émerger des points de vue contradictoires ou de nouvelles perspectives. Ce processus a été soutenu par la sélection de citations ou de portions de texte permettant d'illustrer l'essence même de la catégorie. L'étape de révision et d'optimisation a aussi été l'occasion de regrouper certaines catégories dont la signification était similaire et d'établir des liens hiérarchiques entre elles. Au terme de ce processus, il a été possible de réduire l'ensemble des données à cinq grandes catégories (ou thèmes) qui seront décrits dans le prochain chapitre.

CHAPITRE 3 : RÉSULTATS

Le chapitre qui suit passe en revue les principaux thèmes qui ont émergé de l'analyse des données d'entrevues. La présentation des résultats est précédée d'une courte description des caractéristiques sociodémographiques et des éléments clés de la trajectoire de chaque participante ayant pris part à l'étude.

3.1 Profil des participantes

Les trois jeunes adultes qui font l'objet d'analyse dans ce mémoire de recherche ont été interviewés entre mars 2017 et janvier 2018. Il est à noter que des pseudonymes ont été utilisés afin de préserver la confidentialité des participantes et de leurs propos.

Laurence

Laurence est une jeune femme âgée de 25 ans au moment de l'entrevue. Elle est la proche aidante principale pour sa grand-mère dont les capacités fonctionnelles sont limitées en raison de problèmes à la fois physiques et mentaux. Un cancer laisse la grand-mère avec des problèmes de cou et de dos qui réduisent considérablement l'amplitude des mouvements de la tête et du haut du corps. Ces difficultés motrices compliquent les déplacements et les activités culinaires desquelles la grand-mère retire un grand plaisir. Le rôle de Laurence est lié de manière importante au maintien des activités qui sont sources de plaisir et de valorisation sociale pour sa grand-mère, en dépit des limites physiques qui la contraignent. La santé mentale de la grand-mère, caractérisée par un trouble obsessionnel-compulsif, ajoute un niveau de complexité et d'intensité aux soins qu'apporte Laurence au quotidien. Ce thème sera abordé de façon plus approfondie dans la section des résultats.

La trajectoire de Laurence comme proche aidante principale s'inscrit dans un contexte de migration et dans une structure familiale caractérisée par la monoparentalité. Originaire du

Moyen-Orient, la famille de Laurence s'est installée au Canada vers la fin des années 1980. Les grands-parents vivaient de manière indépendante dans leur propre logis jusqu'à ce que le grand-père tombe malade et nécessite les soins de la famille. C'est à ce moment qu'ils emménagent chez leur fille, mère monoparentale de trois enfants dont Laurence est l'aînée. Bien que Laurence ait toujours été engagée, à des degrés d'intensité variables, dans les soins auprès de ses grands-parents, son rôle de proche aidante s'intensifie à partir de l'hiver 2015 – quelques mois précédant le décès de son grand-père. Cette intensification de la prise en charge l'amène à retourner vivre dans la maison parentale qu'elle avait quittée pendant quelques années pour se concentrer sur ses études et son travail. La mère de Laurence, ayant jusqu'alors assuré la majorité des soins à ses parents vieillissants, n'arrive plus à assumer le rôle de proche aidante principale en raison d'un emploi très prenant. Le frère et la sœur de Laurence sont, quant à eux, absorbés par leurs études universitaires. Le rôle de Laurence relève à la fois de contraintes familiales et d'un choix délibéré.

Viviane

Viviane, 36 ans, est la proche aidante principale pour son père dont la santé a été récemment menacée par une tumeur très rare. Le traitement consistait en une chirurgie pour retirer la tumeur et dix semaines de radiothérapie au cours desquelles il dépendait des soins et du soutien de sa fille quotidiennement. Au moment du diagnostic, Viviane habitait à l'extérieur d'Ottawa pour ses études. Devant l'annonce de la maladie et l'ampleur des traitements requis, elle ne voit d'autres choix que de rentrer au bercail pour être auprès de son père qui vit seul. Le rôle de proche aidante ne lui est pas étranger. Depuis l'enfance, elle veille de près ou de loin sur son père dont l'état de santé mentale a toujours été fragile. En effet, ce dernier a connu un certain nombre d'épisodes dépressifs graves ayant amené Viviane à saisir très tôt le concept de proche

aidance. Sa nature enjouée fait d'elle la « productrice de joie » dans une famille particulièrement éprouvée par des troubles de santé mentale et le décès de la mère par suicide. Viviane assume le rôle de proche aidante pour son père avec dynamisme et créativité, bien que non sans difficultés, comme il en sera question plus loin dans ce chapitre.

La trajectoire de Viviane comme proche aidante principale s'inscrit également dans un contexte de migration. Son père, originaire d'Asie, a immigré au Canada il y a plus de 30 ans. La culture joue un rôle de premier plan dans l'expérience de Viviane comme proche aidante, tant sur le plan systémique qu'individuel. Ce thème sera décrit plus précisément dans les résultats. En plus de la culture ethnique à laquelle elle s'identifie, Viviane s'affiche comme « queer » et parle de la manière dont cette appartenance lui a permis d'être mieux outillée pour faire face aux défis que pose la proche aidance. Au moment de l'entrevue, Viviane habite avec son conjoint à quelques minutes de la maison de son père et travaille à temps plein dans le domaine des services sociaux. La phase de traitement actif étant terminée, elle profite d'une période d'accalmie alors que son père retrouve progressivement son indépendance malgré le fait qu'il doive composer avec les importants effets secondaires des traitements. Elle lui rend visite 2 à 3 fois par semaine et les weekend. Son rôle actuel se résume à lui rappeler les rendez-vous médicaux et la prise de médicaments. Viviane vit tout de même dans l'appréhension que le cancer de son père ne récidive.

Catherine

Catherine, 35 ans est la proche aidante principale de sa mère à qui on a récemment diagnostiqué un cancer à un stade avancé. Au moment de l'entrevue, Catherine n'est qu'au début d'une longue période de traitement au cours de laquelle sa mère devra subir de la radiothérapie, une chirurgie et de la chimiothérapie. La gravité de la maladie entrave de manière radicale la

capacité de sa mère à s'occuper d'elle-même, ce qui pousse Catherine à l'héberger chez elle pour faciliter la prise en charge. Catherine habite avec son mari et ses deux jeunes enfants, l'un d'eux étant encore bébé. Son congé de maternité lui permet d'accompagner sa mère au traitement de radiothérapie quatre jours par semaine pendant que sa belle-mère prend soin du bébé à la maison. Le rôle de Catherine consiste aussi, en grande partie, à gérer l'anxiété de sa mère et les pertes de mémoire associées à la forte dose de médicaments qu'elle reçoit. Catherine précise que la relation avec sa mère a toujours été tendue, ce qui pose parfois une difficulté supplémentaire dans la dynamique de soins. La négociation et l'établissement de balises sont au cœur de la vie quotidienne de Catherine pour tenter de réconcilier son rôle de mère, d'épouse et de proche aidante pour sa mère malade.

Catherine est fille unique et sa mère est divorcée depuis plusieurs années. Cette structure familiale la prédispose certes à assumer le rôle de proche aidante principale. Elle insiste aussi sur le fait que cette propension est influencée par son attachement aux valeurs traditionnelles autochtones, notamment l'importance des soins aux personnes âgées. Elle et son mari envisageaient déjà l'éventuelle prise en charge de leurs parents vieillissants à la maison. Pourtant, ils étaient loin de se douter que cette étape arriverait de manière aussi précoce. La tournure inattendue des événements les amène à réajuster et à redéfinir leurs projets sur le court et le long terme, comme il sera décrit en détail plus loin dans ce chapitre.

3.2 Thèmes émergents

La prochaine section présente les principaux thèmes et sous-thèmes qui ont émergé de l'analyse des données d'entrevues. Un tableau sommaire de ces thèmes se trouve ci-dessous. Le premier thème s'intéresse aux circonstances et facteurs contextuels qui ont exercé une influence sur la propension des jeunes adultes interviewés à assumer le rôle de proche aidant principal. Le

second thème porte sur la nature du soutien offert par les jeunes adultes à leurs parents âgés, mettant en lumière l'étendue et la complexité de leurs tâches au quotidien. Le troisième thème s'intéresse aux répercussions de la proche aidance sur les différentes sphères d'activités de la vie adulte et le sentiment d'identité personnelle. Le quatrième thème évoque les stratégies d'adaptation mises de l'avant par les jeunes adultes sinon pour contourner, du moins pour alléger les contraintes associées à leurs responsabilités d'aidant. Finalement, le cinquième thème met l'accent sur les expériences qui dévoilent les forces et les failles des différents systèmes de soutien sur lesquels se sont appuyés les jeunes adultes tout au long de leur trajectoire de proche aidant. L'ensemble de ces thèmes servira de préambule à la discussion des résultats au chapitre suivant. Il convient d'indiquer que les citations textuelles des participantes n'ont pas été traduites en français pour les fins de ce mémoire.

Tableau 1: Aperçu des thèmes émergents

Circonstances et facteurs contextuels entourant la prise en charge
Situation familiale et lien de confiance
Nécessité du lien
Influence de la culture
Historique de prise en charge
Nature du soutien offert
Soutien à la santé mentale
Maintien des activités significatives
Incidence de la proche aidance sur la vie du jeune adulte
Amitiés et recherche d'un partenaire amoureux
Relation de couple
Famille
Emploi
Sentiment d'identité personnelle
Stratégies d'adaptation
Comblent un besoin d'évasion et de lâcher prise
Établir des balises
Cultiver la réciprocité
Apprendre à se prioriser
Se tourner vers des thérapies accessibles et « donner au suivant »
Systèmes de soutien en lien avec la relation d'aide
Forces des systèmes de soutien
Faibles des systèmes de soutien

3.2.1 Circonstances et facteurs contextuels entourant la prise en charge

À la lumière des données d'entrevues, il est possible de dégager un certain nombre de facteurs contextuels et circonstanciels qui ont amené les jeunes adultes interviewés à prendre en charge un parent vieillissant. Parmi ces facteurs, on peut citer : la structure familiale et le lien de confiance, la nécessité du lien, l'influence de la culture et l'historique de prise en charge du jeune adulte.

3.2.1.1 Situation familiale et lien de confiance

Laurence évoque la monoparentalité, son statut d'aînée et le lien de confiance avec sa grand-mère pour parler du contexte l'ayant amenée à assumer le rôle de proche aidante principale. En effet, Laurence est la fille aînée d'une mère monoparentale qui, depuis plusieurs années, a pris sous sa garde ses parents vieillissants afin de voir à leurs besoins de santé. Laurence raconte que sa mère occupe un emploi très exigeant qui limite considérablement sa disponibilité à prendre soin de ses parents au quotidien.

My mom, as a [job title], it's customer-based and she has her own [business name] and she can't leave to take her [grandmother] to these appointments, as opposed to me where I can ask for a couple of hours off and sort of compensate them somewhere else. (Entrevue 1, 79-81)

C'est dans un désir d'alléger la charge de travail de sa mère et de lui accorder une pause – après qu'elle ait été, pendant plusieurs années, la proche aidante principale pour ses parents – que Laurence choisit de prendre le relais. Cette prise en charge survient dans les quelques mois précédant le décès du grand-père.

I mean I think my mom's ready too – she took on a lot and I think she's ready to just take time off for herself, which I want to give her that capability without having that strain of sort of knowing that there's someone else there to take care of her; so I'll let her do what she wants to do. (Entrevue 1, 310-313)

Au-delà des aspects structureaux qui prédisposent Laurence à prendre la responsabilité des soins (ex. : monoparentalité, position de fille aînée), celle-ci évoque la présence d'un lien de confiance qui fait d'elle la personne la mieux placée pour accompagner sa grand-mère. Ce lien est caractérisé par la compréhension qu'elle porte aux problèmes de santé mentale de sa grand-mère. Le réconfort qui en découle facilite la prise en charge.

My mom's a single mom and I think because I'm the eldest of the family, I took on that responsibility and, of course, you develop a connection, especially with my grandmother because she has so many mental health illnesses that no one can understand her more than me and it's just become that she's much more comfortable talking to me about what's going on than anyone else. And so that's how that developed. (Entrevue 1, 90-94)

De manière similaire, Viviane évoque la complicité et la connivence qu'elle entretient avec son père comme un facteur ayant contribué à faire en sorte qu'elle devienne son aidante principale. Au cœur de cette complicité se trouve une certaine nostalgie des racines culturelles et, par conséquent, un désir de les préserver et de les nourrir. Elle voit aussi la prise en charge de son père comme une manière de lui manifester son appréciation pour tout le travail qu'il a accompli dans l'éducation familiale alors qu'il était père monoparental.

Like I'm his person, so he's also mine. So he was a single dad. He raised us. So there's a lot of appreciation that's there. He's also like my cultural connector, so he – I'm mixed, so he is that cultural element that I'm missing at times, so we get to do things that are part of my culture because the community is not big here in Ottawa. So I think that that ties in a lot. A lot of fear of losing that connection and I do want to have children and what will that be without that kind of connection to my community that's very tangible. (Entrevue 1, 184-189)

Viviane parle également de la présence d'un lien de confiance pour expliquer la raison pour laquelle le rôle de proche aidante principale lui revient de manière plus naturelle. Celle-ci relate qu'avec les années, le réseau de soutien social de son père s'est effrité en raison des difficultés qu'il éprouve à faire confiance aux autres. Ces circonstances accentuent la nécessité du lien qui l'unit à Viviane, particulièrement en période où sa santé est menacée par la maladie : "I think I'm

the only person because he – because I’m incredibly patient with him. I also will put up with a lot and he’s burned a lot of bridges. And he doesn’t trust people very easily.” (Entrevue 1, 148-150)

Dans les deux cas observés, c’est-à-dire celui de Laurence et de Viviane, il est possible de voir de quelle manière certains aspects structuraux de la situation familiale, de même que le lien de confiance qui unit le participant à son parent ou grand-parent, contribuent à définir le contexte de prise en charge.

3.2.1.2 Nécessité du lien

Les récits des participantes soulignent de manière évidente le caractère urgent et nécessaire de l’aide à fournir à leur parent ou grand-parent malade, situation qui ne leur laisse d’autre choix que de prendre les rennes de la situation. Catherine explique que la détérioration de l’état fonctionnel de sa mère ne permettait plus à cette dernière de demeurer seule chez elle. Cette situation de crise a poussé Catherine à prendre sa mère sous sa garde et à organiser les rendez-vous médicaux nécessaires.

She couldn’t function anymore. She hid a lot. She hid a lot, but like we would rarely go over there because with two kids it’s a lot simpler to have your parents come to you for Sunday meals. Everything was just a disaster. Her bills were all out of order. I realized that she wasn’t able to maintain kind of activities of daily living very well. And she was in so much pain. And when I realized how bad she was, I was like – come here. I can’t take care of you from a distance. I have already too much on my plate. So I brought her here and got her to see a doctor and then the series of tests have just been like – yeah, I feel like I’ve been at the hospital and the clinic more than I’ve been home. (Entrevue 1, 65-72)

Viviane a également dû agir précipitamment et spontanément à l’annonce du diagnostique de son père. Étant familière de la tendance de celui-ci à se replier sur lui-même lors de situations de crise, elle décide de rentrer au bercail alors qu’elle était à l’extérieur de la ville pour ses études.

So, immediately I told him I'm moving back. Without having a game plan, I just knew I had to be there because he gets really overwhelmed and then lost and then he shuts down; so I knew that was going to happen and so that he needed someone to kind of help him navigate the system. (Entrevue 2, 275-277)

Ces exemples qui illustrent la nécessité du lien témoignent de la capacité des participantes à changer de situation très rapidement, sans préavis, avec une grande souplesse.

3.2.1.3 Influence de la culture

La culture est un concept qui a été évoqué à plusieurs reprises dans les récits des jeunes adultes, notamment pour décrire le contexte qui les a incités à assumer la responsabilité de proche aidant principal. Même si elle n'est pas Autochtone, Catherine s'appuie sur les valeurs du patrimoine culturel de ce peuple. Elle raconte qu'au sein de cette culture, prendre soin des aînés est une valeur centrale. Avant même que ne se pose la nécessité de prendre en charge sa mère, Catherine et son mari avaient tous deux convenu d'héberger leurs parents vieillissants au moment venu. Ils étaient pourtant loin de se douter que ce moment arriverait aussi tôt.

My partner is [*name of the indigenous group*] and I mean this is very much part of my core values where you take care of your elders and for him too; so when we found out about my mother's diagnosis, he was actually the first one who said – well, your mother has to move in. So we always knew that eventually one of our parents was going to end up with us. We never imagined it was going to be that soon. (Entrevue 1, 415-419)

Laurence parle aussi d'une attente propre à sa culture d'origine en vertu de laquelle les soins aux parents vieillissant relèvent du domaine de la famille. Bien qu'elle ne se sente pas particulièrement proche de sa culture, elle connaît l'attachement que sa grand-mère y porte et s'assure que cette dernière puisse maintenir des activités qui la confirment dans son identité culturelle et religieuse.

In our culture it's very important to take care of your grandparents, which I don't mind whatsoever. (...) I mean I'm not very close to the Arab culture. I like to keep it around because my grandmother likes it, so we listen to Arabic shows and listen to some Arabic music – she's very religious so I'll do some sessions of reading the Koran, which is the

Arabic version or the Muslim version of the Bible; but I'm not really connected with that so I don't have a lot of opinion based on that. (Entrevue 1, 511-518)

Les témoignages ci-haut laissent apparaître en filigrane la notion de culture et son influence notable sur la propension des participantes à prendre soin de leur parent ou grand-parent malade.

3.2.1.4 Historique de prise en charge

Les jeunes adultes interviewés ont en commun une expérience précoce de la proche aidance ou du moins du concept de « prendre soin » des autres. Cette expérience participe à définir le contexte qui les a prédisposés à assumer le rôle de proche aidant principal pour leur parent ou grand-parent malade. Viviane raconte que son rôle d'aidante remonte à l'enfance, suite au suicide de sa mère. Dès lors, elle devient une source importante de soutien pour son père qui gère difficilement le deuil de sa femme et qui est lui-même de santé mentale fragile. De nature enjouée, Viviane se définit comme la « productrice de joie » dans la famille dans cette période particulièrement sombre. Elle tente tant bien que mal de maintenir le bon déroulement dans l'unité familiale afin de prévenir son effondrement.

So I would say about when I was 12 is like the first concept of starting to need to pick up slack, like at home – making sure that things got done. Child caregiving can be just making sure that the home is clean, making sure that the meals are done, making sure that just things don't fall apart, I guess. But also part of it was like trying to keep the illusion of okayness in the family and I think that that's not necessarily healthy; but I think that when you're worried about a family falling apart further, that that's part of it – to maintain that kind of image. And definitely, I was the person with the most sun-shiny disposition of our family, so being kind of the producer of joy was very much something that I would do. (Entrevue 2, 129-134 et 138-139)

Catherine se souvient d'avoir dû soutenir sa mère financièrement dans le début de sa vingtaine. C'est au moment de l'entrevue qu'elle réalise que son rôle d'aidante ne date pas d'hier et que l'état fonctionnel de sa mère est perturbé depuis déjà quelques années.

I can remember really being aware that my mother wasn't functional in college because we would always run out of toilet paper and I started stealing toilet paper at school – yeah. We need toilet paper – so I learned to like open the steal-proof holders. And I remember starting to pay for things for my mother in university. I remember buying her winter tires for her car and I was like 23 or something. So I definitely started caring financially for my mother in my 20's. (Entrevue 1, 244-249)

Laurence raconte pour sa part qu'elle a grandi avec la responsabilité presque innée de devoir prendre soin des grands-parents et de sa fratrie en raison de sa position d'enfant aîné d'une famille monoparentale. Cette responsabilité n'était pas acceptée de gaité de cœur lorsqu'elle était plus jeune. Avec le temps, elle a appris à apprivoiser et à assumer pleinement le rôle d'aidante, et s'aperçoit aujourd'hui de l'influence de ce rôle sur le développement de son autonomie.

When I was a kid I had a lot of hatred for the fact that I was given that responsibility, not just for the caregiving, but also taking care of my siblings when I was younger because my mom has always been a single mother. So I was always frustrated that I was dealt with that sort of – I hated that responsibility when everyone else was doing a whole lot of other stuff. But it grew into me and I've become a more independent person and not have to rely on other people based on what I've experienced. (Entrevue 1, 323-328)

La situation de proche aidance des participantes s'inscrit ainsi dans une histoire de vie qui les précède et les prédispose à revêtir le rôle d'aidant principal pour leur proche.

3.2.2 Nature du soutien offert

Les données d'entrevue renferment des renseignements sur la nature du soutien offert par les jeunes adultes à leurs parents âgés. Ces renseignements permettent de prendre la mesure de l'intensité et de l'ampleur de leurs responsabilités au quotidien. Deux sous-thèmes ont été cernés pour résumer les formes d'aide apportées par les participantes : soutien à la santé mentale et maintien des activités significatives.

3.2.2.1 Soutien à la santé mentale

Le thème de la santé mentale est prépondérant dans les récits des participantes et dicte le type d'aide et d'attention que doivent porter les jeunes adultes vis-à-vis leur parent malade. Au-delà de leurs maux physiques, les proches des participantes ont en commun une santé mentale fragile qui ajoute un élément de complexité aux soins. Le soutien à la santé mentale qu'apportent les jeunes adultes interviewés se manifeste de multiples façons. Catherine raconte que pour gérer la nature anxieuse de sa mère, elle doit diviser la journée en plusieurs étapes pour éviter qu'elle ne se sente submergée. Au moment de l'entrevue, elle assiste sa mère dans toutes les activités de la vie quotidienne et domestique.

So, my mom's a super anxious person and she has what she describes as like learning disabilities, so I have to break down her day a lot for her and tell her – okay, you have treatment at 1:30 – you have to be ready – we have to leave at 12:30 so you don't panic – we have to be out of the house by noon, so I'll wake you up at this time. And I wake her up and I remind her of the things that she needs to do and I'll help her get dressed and I'll help her make her food. I'll do her laundry. I've taken over all her accounts. So it's when you realize how complex life is when you start taking care of all the details of someone else's life. (Entrevue 1, 76-82)

Laurence raconte que les rendez-vous médicaux sont sources de grande anxiété pour sa grand-mère. Ce type de sortie exige presque systématiquement une séance de briefing et débriefing au cours desquelles elle doit constamment rappeler la nécessité des rendez-vous à sa grand-mère et la rassurer sur le fait que tout se passera bien.

90% of the time she doesn't want to do any of the doctor appointments. She's too scared. She says – either way I'm going to pass away, so I don't need to go through all of this. And it's a session before we go; it's a session after we go, especially if there's a follow-up appointment. (Entrevue 2, 59-62)

Compte tenu du lien de confiance particulier que Laurence entretient avec sa grand-mère, sa présence aux rendez-vous médicaux est cruciale. Laurence est d'abord et avant tout une source

de soutien émotionnel, mais agit également comme interprète en raison des barrières langagières et culturelles qui entravent la communication entre sa grand-mère et le système de santé.

There's a lot of anxiety when it comes to the doctor so that's why I have to go with her; and sort of just like emotionally be there, even though I don't have much to say medical-related. She would never be able to go by herself, especially that there's a language barrier too; so wherever she goes, I go pretty much. (Entrevue 1, 33-36)

Pour Laurence, le soutien à la santé mentale inclut aussi le fait de porter une attention particulière au respect des comportements obsessionnels-compulsifs de sa grand-mère, notamment par rapport au nettoyage.

She has a lot of OCD, so cleaning as well is very important. It's not something for me to sort of – I don't mind it, but to her – she's very sort of keen on how everything is and it touches up on her anxiety and that's something that I have to always concentrate on. (Entrevue 1, 62-65)

De manière similaire, Viviane mentionne qu'un des désagréments associés à son rôle de proche aidante est celui de composer avec les exigences particulières et les caprices de son père face à la manière d'exécuter certaines tâches domestiques. Elle tente tant bien que mal de se plier aux exigences car elle connaît leur importance dans le maintien de la santé mentale de son père.

Also, my dad is very particular. He needs things done a certain way, so this is a very big annoyance in my caregiving because often times I'll do something he's like – no, that's nice, but I do it the best way – and he tells me about the best way I could have done it. Or sometimes he's like – never mind, you won't do it the good way. And sometimes I just, like – okay, the first time why don't we do it together so I learn the way that you like, that you feel comfortable with, and please acknowledge that sometimes I won't have time to do it that way; but when I can, I will do it the way that you feel is the best. (Entrevue 2, 397-403)

Pour Viviane, le soutien à la santé mentale de son père passe aussi par la prise en charge de ses animaux de compagnie. Cette tâche, quoique particulièrement imposante, est essentielle pour ce qu'elle apporte en réconfort à son père. En effet, la simple éventualité de se départir des animaux de compagnie, aussi intense soit la responsabilité de leurs soins, est tout simplement inconcevable pour son père.

When he was inpatient it was like taking care of all of his animals, which is a big part of the caregiving actually, because pets are his world. They [*health professionals*] were like – well, maybe he shouldn't have pets. No – get that out of your brain right now. (Entrevue 2, 385-387)

À la lumière des témoignages ci-haut, il y a lieu de noter que le soutien à la santé mentale occupe une place centrale dans les soins et exige beaucoup d'attention et d'énergie de la part des participantes.

3.2.2.2 Maintien des activités significatives

Les jeunes adultes interviewés montrent un souci pour le bien-être général de leur parent malade. Pour Laurence, ce souci s'exprime par le désir de vouloir créer des occasions de susciter chez sa grand-mère un sentiment de valorisation et d'accomplissement. Sachant que cette dernière retire beaucoup de plaisir et de satisfaction à cuisiner pour les autres, Laurence s'assure de faciliter les conditions qui entourent la réalisation de cette activité.

So she likes to cook and that's something I always want to make sure she's doing because she doesn't do much activity. So it's mostly making sure that what she's doing, she loves doing and she's continuously doing it. I don't personally like to – I'm not a big eater, but I always try to encourage her to cook something. Half of the dishes she can't do or do the dishes themselves, so I'll pre-cook everything for her early in the morning before I leave home, such as fried onions, so that she's not stirring too much. I'll do the dishes. (Entrevue 1, 52-57)

Viviane raconte qu'à travers tous les soins qu'elle apporte à son père, elle s'assure de prendre le temps de combler des besoins aussi subtils que le toucher afin de favoriser un sentiment de confort et de chaleur humaine. Cette proximité est souvent accompagnée d'une musique apaisante, parfois tirée du répertoire culturel traditionnel, pour créer un moment de détente au milieu du train de vie agité.

I acknowledge he actually needs touch. He needs comfort on that level and it's – so sometimes I realize he's tired. I can tell that he hasn't bathed. I'm like – why don't I give you a trim and then I'll help you wash your hair and wash your back. And so, that's not only about that kind of maintenance, but it's also about that contact and that comfort.

And I put on *[traditional]* music or soothing music and I make a thing out of it. Then he always feels really good after that. (Entrevue 2, 508-512)

Ces exemples illustrent la part de soins qui relève davantage de l'art que de la technique, mettant ainsi en lumière toute la richesse et la subtilité de l'expérience de la proche aidance.

3.2.3 Incidence de la proche aidance sur la vie du jeune adulte

Les données d'entrevue regorgent d'exemples décrivant l'incidence de la proche aidance sur la vie adulte des jeunes interviewés. À travers ces exemples, il est possible de constater dans quelle mesure et de quelle façon leurs responsabilités de prestataires de soins orientent leurs choix de vie. Les résultats sont présentés en fonction des différentes sphères de la vie des participantes qui sont touchées par l'expérience de la proche aidance : amitiés et recherche d'un partenaire amoureux, relation de couple, famille, emploi et sentiment d'identité personnelle.

3.2.3.1 Amitiés et recherche d'un partenaire amoureux

Laurence commente sur la façon dont son rôle d'aidante auprès de ses grands-parents a exercé une influence sur sa participation aux activités sociales et, par conséquent, sur les amitiés qu'elle a développées à l'école secondaire. À cette époque, elle arrivait difficilement à susciter la compréhension des autres par rapport à ses responsabilités. Aujourd'hui, elle peut compter sur des amis qui comprennent sa situation et la soutiennent dans son rôle auprès de sa grand-mère.

I think I've developed friends who are understanding of the relationship I have with my grandparents. My high school ones, I mean it was – I lost them all really because I couldn't go out at night until 2:00 in the morning and do whatever they wanted to do. I didn't even want to do that just because it would just backfire on me, so there wasn't that – I couldn't express what was going on, so I didn't really develop or connect with any of them. But I feel like I have friends now who are understanding of my situation and work around that and do support me sometimes when I need someone to go with my grandmother or just sort of help me out in some sense. (Entrevue 1, 346-353)

Dans le domaine des relations amoureuses, Laurence s'aperçoit que son rôle d'aidante principale érige, par la force des choses, certaines barrières dans la recherche d'un partenaire. En effet, elle constate que l'engagement qu'elle assume vis-à-vis sa grand-mère restreint de manière importante les chances de rencontrer quelqu'un qui accepte de soutenir un tel niveau d'investissement envers autrui. Par conséquent, elle mise sur son indépendance financière pour être en mesure de prendre soin de sa grand-mère seule et ainsi éviter d'être redevable envers qui que ce soit.

I think it's hard to find someone who has the same vision as I do as to be able to be accepting of the fact that I will need my grandmother with me until it's done; and that's not something that people really look into as sort of like – you've just created barriers for yourself with traveling or doing anything and you've put financial burdens on yourself that no one really wants. So I want to be able to afford that myself so that I don't have to get into that with anyone else. (Entrevue 1, 353-358)

Viviane, quant à elle, observe une tendance dans le type de personnes avec qui elle a connu une relation amoureuse. En effet, elle constate que l'engagement, la loyauté et la capacité de rendre service aux autres sont des critères qu'elle recherche constamment chez un partenaire en raison du rôle d'aidante qui la suit depuis l'enfance.

So I think even in the type of people that I date – like I date people who are very solid and very – like when you talk about love language or whatever, like service – people who will just stand by you and do things and will get stuff done. And I've always felt like I needed that because I didn't have that at home, but also because my family requires that. I need more people that are willing to provide and to be there and be part of that team that will help with the care, help with whatever. And of course it's not simply that's why I pick these people, but I've noticed a pattern that I find really steady, really kind of loyal people who are – well, okay – you just brush off your hands and you get things done. (Entrevue 1, 210-216)

Viviane décrit également comment la proche aidance accentue l'importance, pour elle, d'entretenir une relation amoureuse sérieuse qui offre la promesse d'un futur avec des enfants. La maladie de son père est en quelque sorte une manière de mettre à l'épreuve le sérieux de la relation avec son partenaire avant de s'engager à fonder une famille. Ce test de la réalité n'est

pas sans susciter des sentiments d'ambivalence chez Viviane quand elle réfléchit à tous les sacrifices que son partenaire a faits jusqu'ici pour pouvoir la soutenir dans la prise en charge de son père.

Everything becomes more prominent within this caregiving; so when I talk about kids and all that stuff, because I feel like I'm already taking on so much, I needed him to just get everything in its proper place for us to have children eventually. I need to make sure that at the end of this that I'm going to be able to have children. So this is serious. We're obviously serious, so you need to step up on this, this, this, and this; but it's also challenging because you need to step up on this, this, and this – but also I acknowledge that you've given up so much and given so much. So there's these weird things where I'm just like – well, if I'm not going to have children with you, why are we continuing? (Entrevue 1, 354-362)

Il ressort, à l'évidence de ces exemples, que le rôle d'aidant façonne de manière significative le choix des relations amicales et amoureuses des jeunes adultes.

3.2.3.2 Relation de couple

Les répercussions de la proche aide se font également ressentir sur la relation de couple des participantes. Catherine raconte que la prise en charge de sa mère et de ses jeunes enfants devient tellement accaparante qu'elle fonctionne parfois en mode « pilote automatique », c'est-à-dire de façon machinale. Ce réflexe de survie l'empêche de s'effondrer dans les moments les plus intenses mais a pour conséquence de créer des tensions dans sa relation de couple.

I really had to disconnect from myself and that's why it caused such a problem in my marriage because I became like a robot – like I really became a robot. (...) I remember my husband getting really frustrated with me, you know, because I was a robot and I don't have any space to be anything else. If I allow myself space, I'm going to break apart. I can't break apart. There's too many people depending on me right now. (Entrevue 2, 115-116 et 124-126)

Dans un souci de gérer sa relation de la façon la plus saine possible, Catherine doit constamment évaluer dans quelle mesure elle partage à son mari ses frustrations et ses états d'âme en lien avec sa situation de proche aidante. Elle fait attention de ne pas trop l'entraîner dans des émotions difficiles et choisit d'aller vers lui surtout pour des moments de réconfort et de divertissement.

If I talk too much with my husband about my frustrations or how heavy it is, it gets him too involved and that drags him down too and that affects our relationship. I've come to realize that. So, for me to keep my relationship healthy and be able to – like I can still go to him for comfort and let's watch a movie and cuddle on the couch or let's wait for the kids to go to bed, then we'll have a nice supper and open up a bottle of wine or something. But I can't bring him in. (Entrevue 2, 158-163)

Viviane parle de l'impact de la proche aidance sur l'intimité sexuelle de son couple. Certaines tâches relatives à son rôle d'aidante, dont celle de gérer les épisodes d'incontinence de son père, font obstacles à l'établissement de sentiments amoureux et étouffent les désirs d'ordre sexuel. Viviane raconte comment l'identité de son couple est parfois ambiguë. En effet, elle a parfois l'impression que son couple s'apparente à une équipe de soins plutôt qu'à un duo amoureux.

So definitely our sex lives were impacted because when you're dealing with a parent who is dealing with incontinence and like just all these really brutal treatments, you don't feel like it, right? So yeah, that was definitely hard because it's like you become – your partnership becomes more of a caregiving team rather than a romantic; and we're still working through that because coming back from that is really brutal. (Entrevue 1, 350-354)

Comme le soulignent les témoignages ci-dessus, l'intensité des soins peut influencer sur l'harmonie et l'intimité qui règne dans la relation de couple, et suscite parfois des ambiguïtés sur la nature du rapport qui unit les conjoints.

3.2.3.3 Famille

La proche aidance a aussi des conséquences sur les décisions qui relèvent du domaine de la famille, notamment la décision d'avoir ou non des enfants. Pour Viviane, le désir de fonder une famille est bien présent mais son rôle d'aidante ne lui laisse aucun repos et interfère constamment avec ses plans d'avenir à cet égard. Elle n'a aucune idée du moment où la voie sera dégagée, du moins partiellement, pour lui permettre d'aller de l'avant avec ce projet qui lui tient à cœur.

So yeah, that's definitely impacted because I really want children and I'm fantastic with them. They love me. I love them. But I've always been the caregiver. I've always been the one that drops everything and takes care of things, so it's just like – when? I'm like 36. (Entrevue 1, 197-199)

Pour Catherine qui a déjà deux enfants, la prise en charge de sa mère a une influence sur sa capacité à créer une dynamique et une identité propre à son petit cocon familial. Elle raconte qu'elle n'a pas encore eu l'occasion de profiter d'une vie de famille seule avec son mari et ses deux enfants en raison d'un concours de circonstances. Avant qu'elle ne prenne sa mère sous sa garde, sa belle-mère était restée en pension pendant une période d'un an. Catherine rêve du jour où elle pourra se concentrer uniquement sur sa petite famille et construire un style de vie à leur goût et à leur image.

Prior to this, [*husband name*]'s mother moved from the reservation and lived with us for a year. So we've had no time, just us as a family. We were like finally getting that back, so our whole idea of going forward has completely changed. We know we were thinking about recreating our family dynamic, being the four of us. We've never just been the four of us. So creating that and creating a little home and doing our little things and doing things our way and just being us and taking care of just us. (Entrevue 1, 425-427)

Par la force des choses, le déménagement de sa mère et l'incertitude qui règne concernant son rétablissement l'oblige à réajuster ses plans d'avenir dans le court et le long terme, notamment par rapport à l'achat d'une maison plus spacieuse. Elle trouve cet exercice particulièrement difficile car c'est contre sa nature de ne pas avoir de plans précis face à l'avenir. Sa situation de proche aidante la met au défi de composer avec l'imprévisible et d'adopter une approche au jour le jour.

We had talked about staying in this house for another 5-7 years and then evaluating if we were going to stay or move, depending on the size of our family; and now that might come a lot sooner because, well, what if Mom never regains her independence? This is too small. This is not going to work. So like our whole lives are being reshaped by this long-term and short-term. There's a lot of what if's which is really hard because – well, for my husband it's pretty chill because he's a very day-to-day guy, but I'm like 2-year plan, 5-year plan, 10-year plan. (Entrevue 1, 435-441)

Ces citations sur la vie de famille, qu'elle soit actuelle ou souhaitée, confirment une fois de plus le poids des responsabilités qui pèsent sur les jeunes adultes interviewés et qui orientent leurs choix de vie.

3.2.3.4 Emploi

En raison de l'imposante charge de travail associée aux soins à ses grands-parents avant que son grand-père ne décède, Laurence s'est rendu à l'évidence qu'elle ne pouvait plus poursuivre l'emploi qu'elle occupait dans le secteur privé. Plutôt que de laisser les exigences de son rôle d'aidante influencer négativement son rendement et sa réputation au travail, elle décide de quitter en bons termes avec son employeur et ses collègues. Elle profite d'un temps d'arrêt pour réorienter sa recherche d'emploi en fonction de critères importants qui lui permettent d'accomplir son rôle d'aidante, telle la flexibilité de l'horaire de travail.

It [caregiving] took a toll on my work and I thought I hate to sort of make it seem like I was not – I'm not an effort-giving person or I'm a slacker, and that was sort of what was going on with work so I thought to better end it in a good way than to sort of – I mean it was private market, so you couldn't really take that much time off, especially with competition; so I just dropped it and I left with good connections. I mean I have some money saved and I can just work it out until I figure it out. I started looking for a position where I was comfortable in what I was doing and would understand my circumstances and work with that. And that's when I went into the social services field. (Entrevue 1, 124-130)

Au moment de l'entrevue, Laurence poursuit un programme de maîtrise en ligne tout en occupant un poste en temps partiel. Ses études sont motivées par le désir de décrocher un poste de gestionnaire et de pouvoir se permettre l'achat d'une maison pour elle et sa grand-mère. Laurence suppose qu'elle continuera à être la proche aidante principale jusqu'à la mort de sa grand-mère même si aucune discussion formelle n'a eu lieu à cet égard. Elle entreprend les démarches nécessaires à son autonomie financière pour assumer pleinement la responsabilité des soins dans le présent et le futur.

And I'm looking to settle into a management position and hopefully have my own home. If that was to happen, I think my grandmother would go under my wing, which I'm fine with that. I think I've always known that and I've always financially been saving money for that, sort of like knowing that I need a one-bedroom downstairs on the first floor with a washroom. So if ever my mom ever needed it, it would be there. But essentially I know that my grandmother would go under my wing. (Entrevue 1, 297-302)

Viviane, quant à elle, prend conscience que son parcours de vie, fortement marquée par son rôle d'aidante auprès d'un parent issu de l'immigration, l'a conduit inévitablement à œuvrer dans le domaine de la relation d'aide, plus particulièrement auprès de familles immigrantes.

I mean, of course, all these things have led me to my career, has led me to be working here. Let's be honest. I want to make sure that immigrants come and feel supported and get the best support that they have – that they know their rights, all that stuff. (Entrevue 2, 540-543)

La sphère de l'emploi n'échappe pas aux répercussions de la proche aidance. En effet, comme en témoignent les participantes, leur trajectoire liée à la carrière ne serait pas ce qu'elle est aujourd'hui sans leur histoire sociale de proche aidante principale.

3.2.3.5 Sentiment d'identité personnelle

La notion d'identité a été évoquée de manière récurrente dans les récits des participantes. Cette notion fait résurgence lorsque les jeunes adultes comparent leur vie avant la prise en charge à celle qu'ils mènent aujourd'hui en tant que proche aidant principal. Le contraste existant entre ces deux temps est révélateur de la façon dont leurs responsabilités de soins façonnent leurs sentiments d'identité propre. Laurence se remémore l'époque où elle n'avait qu'à « être » et se découvrir en tant qu'adulte. Son retour à la maison parentale pour prendre soin de ses grands-parents malades marque le point tournant où elle a dû renoncer à une partie de sa liberté personnelle. Aujourd'hui, elle tente de trouver une manière de vivre où son identité propre et son identité de proche aidante peuvent coexister.

Being me was when I was outside of home. That was a lot of me. Like I had to discover a lot about myself and just do stuff that I never got to do. I mean anything – like just try

things and that was a lot of fun. I got to travel and I got to just explore things and I got to know what I like and what I don't like. (...) I think here [*time before caregiving*] was mostly being me and now there's a time here [*during caregiving*] where I had to be home and it wasn't about being me anymore; and now I'm developing a system that is two needs, I guess. (Entrevue 1, 565-573)

Laurence précise que le contexte de cohabitation pose un défi supplémentaire dans l'expression de son identité propre. Elle constate à quel point la relation avec sa grand-mère peut être symbiotique. En effet, sa grand-mère recherche constamment sa présence et sa compagnie, lui laissant peu de latitude et de souplesse pour faire ses propres activités. Elle se reconforte à l'idée qu'il fut un temps où elle était en mesure de vivre sa vie de jeune adulte, relativement libre de contraintes familiales.

I mean I wish I had more time for myself to – we only have one living room, so to just have a moment for myself in the living room to just do what I want. If I spend too much time in my room, my grandmother gets curious. She likes to have me back home right away after work – I mean I do enjoy it. Again, it's the connection that she thinks she likes to have – as like 'you were gone for like a day' and 'where were you' and like 'we didn't sit together, we didn't have coffee together, we didn't have tea together and we didn't watch TV together' – I mean I mostly like to watch my own English shows; but I have to sort of wait until my grandmother is asleep and I'm on my own. Yeah – just time for myself. But I got to enjoy that. There was a time when I got to enjoy it. (Entrevue 1, 533-541)

De son côté, Viviane raconte comment la prise en charge de son père l'a obligée à mettre en veilleuse son engagement civique et politique au sein de différentes communautés d'appartenance. Bien que temporaire, la privation de ces activités est difficile à vivre pour Viviane car elle l'éloigne de ce qui contribue à définir son identité.

I would say I am part of a lot of communities, so I am an activist, I'm queer, I'm all these things; and I haven't been able to be really involved in my communities because I am otherwise busy. And so, that's been really hard in the process. (...) It's hard to feel part of those communities without actively engaging in them and it's also heartbreaking that you can't provide the nurturance for those communities that are so important to your identity, to yourself. (Entrevue 1, 219-221 et 223-225)

Viviane renchérit en mentionnant qu'avec l'arrêt de son engagement communautaire et de ses passe-temps, elle a l'impression de perdre ce qui fait d'elle une personne intéressante. Le peu de temps et d'énergie qui lui reste en dehors de ses responsabilités d'aidante sont dirigés vers le maintien de ses amitiés et de sa relation de couple.

I think sometimes it makes me feel very boring because I used to be really involved. I used to be able to do all these things. I used to be able to draw and do art and be part of collectives and all that stuff. And now it's like – well, I go to work. I try to maintain my friendships and my relationship and all these things, right? Yeah, it feels like all the stuff that makes me interesting – it's been a little bit challenging. I mean it's all still there, but I'd just like to be actively able to engage in those is challenging. (Entrevue 1, 232-237)

De manière similaire, Catherine raconte que sa vie avant la prise en charge de sa mère était très diversifiée et remplie d'activités intéressantes qui lui permettaient de se réaliser pleinement. Au moment de l'entrevue, alors qu'elle accompagne sa mère à travers une période intense de traitements, elle ne peut concevoir l'idée d'intégrer ne serait-ce qu'une activité pour son propre intérêt et loisir.

I never stop – like I'm a very high-energy, go, go, go type of person and I really love my job. I work with really fun people and I get to walk to work and go home and pick up my kids and go to the park. And me and my husband love to cook, so we're always trying new recipes and read a lot of books and I do all kinds of crafts. Normally I always have some sort of creative project on the go and I'm also working on my master's which I had to put a hold on. So my life was like that. It was filled with pockets of interesting – I used to be part of a pool league. My husband was like – why don't you try it? I can't conceive the idea of going out every Wednesday and play pool for three hours. (Entrevue 1, 183-199)

Il est intéressant de constater, cependant, comment l'expérience de la proche aidance a également favorisé un processus de découverte de soi. C'est ce que souligne Laurence quand elle parle de la manière dont son intervention auprès de ses grands-parents à travers les années lui a apporté une nouvelle compréhension du sens de la vie et a fait croître en elle un amour du don et un profond désir de prendre soin des autres.

I've learned that there's an end to life, especially like a lot of people who are young don't really get to see how everyday grandparents are. And so, when you see what happens, it's like – you've got to settle, you've got to figure out another way to do things and I've learned a lot about myself and sort of I guess I've become more humble – nothing's worth sort of arguing about or holding a grudge against or you kind of have a bigger heart, I guess. And I think that that grew in me a lot and I did have a temper and I did have sort of, that feeling of why I needed to take care of everyone, but that to me is long gone. I think I've developed a sense of love to care. (Entrevue 1, 362-371)

Aux vues de ce qui précède, il y a lieu de considérer l'influence notable de l'expérience de la proche aidance sur le sentiment d'identité personnelle des participantes. Cette expérience agit en profondeur car elle les amène à élargir et à approfondir leur connaissance de soi.

3.2.4 Stratégies d'adaptation

À la lumière de ce que révèlent les données concernant les impacts de la proche aidance sur la vie des jeunes adultes, il est intéressant de porter l'attention sur les stratégies d'adaptation que ces derniers mettent en œuvre pour pallier aux difficultés et contraintes associées à leurs responsabilités. Ces stratégies ont été regroupées selon les catégories suivantes : combler un besoin d'évasion et de lâcher prise, établir des balises, cultiver la réciprocité, apprendre à se prioriser, se tourner vers des thérapies accessibles et « donner au suivant ».

3.2.4.1 Combler un besoin d'évasion et de lâcher prise

L'intensité avec laquelle les participantes sont engagées dans les soins vis-à-vis leur proche créé, à certains moments, un besoin d'évasion et de lâcher prise. Viviane se tourne généralement vers des connaissances ou des amis plus distants sur le plan émotif afin de fuir les choses sérieuses et avoir du plaisir, tout simplement. Elle sait reconnaître les moments où il est préférable de ne pas recourir à son réseau d'amis proches, ou ce qu'elle surnomme sa « famille choisie », pour éviter de parler de sa situation d'aidante et des difficultés qui pèsent sur elle.

Sometimes I need to totally not think about the heavy stuff; and so acquaintance friends have been a blessing because I don't want them to ask the hard questions. In fact,

sometimes I push away from the chosen family because I'm like – I can't cry right now. I need to just keep on moving and deal with things, so let me go and hang out with the acquaintance friends right now, so the online social media friends, the friends that you can just go to an event with but you don't really know each other for years and years and years. It's helpful sometimes to not have that hard connection, so just being able to have fun or keep things kind of superficial a little bit. (Entrevue 1, 530-537)

Le récit de Catherine rejoint celui de Viviane à l'égard du besoin de s'évader et de rechercher la compagnie d'amis qui lui procurent du plaisir et avec qui il est possible de s'entretenir sur des sujets à plus faible teneur émotionnelle.

My best friend is still there and I can still call her. And she wants to hear about what's going on, but when I call her, I don't feel like venting. I don't feel like rehashing. I don't want to describe how hard it is. I want to see my friends to just have fun and escape and talk about something else, do something else, see other things, you know? (Entrevue 2, 155-158)

Pour satisfaire son besoin d'évasion et de lâcher-prise, Laurence doit être sélective et parfois malhonnête dans les informations qu'elle partage à sa grand-mère sur ses allers et venues. La symbiose qui caractérise sa relation avec elle lui laisse peu de marge de manœuvre pour s'esquiver sans que cela ne cause d'anxiété ou de ressentiment. Laurence a appris par l'expérience que pour assurer le bien-être de sa grand-mère, il fallait mieux passer sous le silence certains de ses déplacements ou encore raconter un « pieux mensonge » sur les lieux de destination. Quand il s'agit d'une sortie de quelques jours, Laurence doit en informer sa grand-mère le plus tôt possible pour lui permettre d'apprivoiser l'idée de son départ et ainsi mieux gérer l'anxiété qui l'accompagne.

Not sharing where I'm going sometimes is best, to think that it's work-related if I'm going to go with friends, so it's essential for me to go. Or just not saying anything – I think that's the best strategy is not giving so much information and just sort of leaving to do my own thing. That makes me at ease, not having to think that I'm having fun outside of home, let's say, and just do whatever. If I want to go away for the weekend then it's work-related – yeah. And if I want to go somewhere then I have to tell her in advance, like it's a vacation or two days to the cottage or whatever, then pre-pre-plan to tell her that the date's coming. (Entrevue 2, 520-526)

Le besoin d'évasion et de lâcher-prise est commun à toutes les participantes, et elles y répondent de diverses manières avec, comme élément prépondérant, l'apport particulier des amis qui sont distants par rapport à la situation de proche aidance.

3.2.4.2 Établir des balises

Aux dires de certaines participantes, l'expérience de la proche aidance pose la nécessité de tracer des balises qui préviennent la codépendance et les préservent d'une relation symbiotique. Pour Viviane, ce besoin s'est traduit par la décision d'emménager chez un ami plutôt que chez son père jusqu'à ce que les besoins en soins de ce dernier nécessitent une présence continue à la maison. Cette décision lui a permis de vivre une période de transition importante compte tenu du fait qu'elle arrivait de l'extérieur de la ville après plusieurs années de vie autonome. Elle a su respecter son besoin d'espace en sachant que tôt ou tard, elle devrait y renoncer pour être au chevet de son père à temps plein.

So I moved with a friend for one month, so the time before he went in for surgery, I was just like – okay – well, I need to be here in order to support and to create the plan, but I don't need to be in your house quite yet. Maybe I should just move into his home when I'm actually needed; and that was really smart because I needed to have that transitional time where I had a friend there at all times, so that was good because I could get away. (Entrevue 2, 464-468)

La cohabitation constitue un obstacle supplémentaire à l'établissement de balises et donne lieu à des conversations difficiles mais cruciales pour rendre l'environnement familial viable, comme le témoigne Catherine.

The most challenging part is that my mother's a very difficult person to get along with and I mean I grew up with her, so I'm used to her. My husband is not used to her, so it's been very hard to establish boundaries and create an environment where everyone felt that they have their space – to get used to this new dynamic, this new rhythm of life. That's been complicated and I've had to have a lot of very difficult conversations with my mother about limits and how I expected her to act with my husband and my children and my mother-in-law and how things had to be for us to make this work, you know. It's really hard to say to someone who's like fighting for their life – you need to work with

me this way or you can't stay here – so that's been really hard to navigate. It was a lot of emotional stress on top of taking care of someone like that. (Entrevue 1, 113-121)

Pour Catherine, l'établissement de balises passe aussi par un effort conscient de diminuer ses attentes envers elle-même et de responsabiliser sa mère face à sa prise en charge personnelle. En effet, elle connaît sa propension à vouloir en faire trop et doit constamment se parler intérieurement pour ne pas tomber dans les excès et sombrer dans l'épuisement.

It's hard not to fall into the Superwoman pattern and just to go, go, go, go to almost like the manic point of working 16-hour days and just kind of completely draining myself. Yeah, that comes to mind, like learning to live with a dirty kitchen once in awhile – those things, you know? So that's been trying not to do it all the time – that my mother can do certain things for herself, to tell her that it's her responsibility to not try and take on everything, to leave room for myself but having to talk to myself, to tell myself these things because it's so easy to just – yeah. (Entrevue 1, 503-508)

Ces exemples témoignent des efforts conscients que déploient les participantes pour respecter leur besoin d'espace tout en étant engagées dans les soins.

3.2.4.3 Cultiver la réciprocité

Au-delà des difficultés inexorablement liées aux responsabilités de prise en charge, il est des moments d'échange et de réciprocité que les participantes vivent avec leur proche et qui leur procurent beaucoup de joie et gratitude. Laurence raconte son appréciation pour les instants passés en compagnie de sa grand-mère à admirer la beauté de la nature.

I love hanging out with her. It's a good time and I love sitting there and just watching the sunset. Me, nature and my grandmother are – it's fun. I like it. We can just sit there and just watch for hours. (Entrevue 2, 531-533)

Viviane évoque la réciprocité liée à la nostalgie des racines culturelles que son père et elle ressentent et, par conséquent, leur désir commun de participer à des activités culturelles pour affirmer leur attachement à leur pays d'origine. Ainsi, la relation que Viviane entretient avec son père n'est pas seulement unidirectionnelle et de l'ordre de l'aide en matière de soins. Elle est

aussi réciproque en ce sens qu'elle leur apporte un sentiment d'appartenance et de réconfort mutuel.

My dad and I – we've been doing a lot more cultural things because I think that we have – like I've noticed how he feels kind of in between worlds. I think when he gets older, he's realizing that I'm slowly – my connections to *[name of country]* are dwindling. I think that he misses being in a place where it's like he's understood and I constantly long for culture. So I think we've been kind of helping each other within that kind of cultural longing that we both have; and so we've been going to events or trying to at least and participating in things. And that's been good because we've been kind of buddies within that. It ties into culture and ties into my complete panic over that connection being gone when he's gone. (Entrevue 1, 381-390)

À l'instar des témoignages qui précèdent, il se dégage dans les récits des participantes un langage du cœur qui est celui de la gratitude. La gratitude apporte autant à l'être qui donne qu'à celui qui reçoit. Ce sentiment nourrit la compassion et le goût de donner davantage.

3.2.4.4 Apprendre à se prioriser

Catherine mentionne qu'elle doit réserver du temps pour elle-même pour préserver une bonne hygiène mentale dans le tourbillon qu'est sa vie. En effet, elle cherche à s'autoriser une certaine souplesse et flexibilité au sein des responsabilités qui lui incombent, comme l'évoque l'exemple qui suit :

It's also been about prioritizing things more, so – okay, we just put the kids down – the kitchen is still a mess, but I feel like painting for an hour or so. If you want to go clean your half of the kitchen, that's fine; but I really need to paint right now. So kind of like allowing myself flexibility within my responsibilities – learning to do that more, you know. And that's one thing that I learned throughout the four months of craziness was there's not always going to be time, but sometimes you have to make some time and things have – like, some things got to give, you know? (Entrevue 2, 136-146)

Dans une démarche de priorisation de ses besoins, elle a établi une routine de sommeil qu'elle pratique avec discipline et s'est remise à des projets de décoration de la maison qui lui permettent d'exprimer son côté artistique.

So I started a novel and I established a bedtime routine where by 9:30 I had to shut off all the screens and go upstairs to read. And I have to be really selfish about my sleep – I keep saying that – and I have to have lights out by 10:30, so just getting into better sleep hygiene has really helped. I've been wanting to redecorate our master bedroom forever and I started doing it, like one project at a time; so I just refinished – like refinishing an old wooden dresser. I finished a painting. (Entrevue 2, 178-183)

Le récit de Catherine souligne que prendre du temps pour soi est nécessaire à sa survie psychique. Elle doit continuellement composer avec son sens du devoir, ses intérêts personnels et son instinct de survie.

3.2.4.5 Se tourner vers des thérapies accessibles et « donner au suivant »

Dans sa recherche de soutien, Viviane fait preuve d'ingéniosité en s'appuyant sur des formes de thérapie qui lui sont plus facilement accessibles et qui la mettent en contact avec sa nature créative. Les livres et l'art visuel représentent des véhicules importants pour comprendre et exprimer toute la gamme d'émotions vécues à travers sa trajectoire de proche aidante principale.

I think I often look to books and art to soothe myself and within that school project I read a lot of books about caregivers and the most impactful books were ones with firsthand experience. So, what's interesting enough is like the support groups that were in person were not accessible to me, but reading people's stories and reading their narratives was really accessible to me; so it could be utilized for my schooling, but also it was really fuelling for me to see that other people struggled in the same ways. And then art that's kind of dealing with that – dealing with cultural identity and health and all those things were really impactful for me. Drawing was really soothing for me. So it was like my therapy – like my own personal therapy. (Entrevue 1, 457-465)

À défaut de participer à des thérapies de groupe pour les proches aidants par manque de temps, elle se tourne vers des blogues et des fichiers balados qui lui apportent des informations précieuses sur les façons de gérer des situations difficiles.

Or like even just online supports, online stories – like blogs of people who have gone through similar things or even like podcasts. So even just like – “I'm Terrible – Thanks for Asking” – I don't know if you know that podcast, but it was about someone who – like how do you deal with grief or hard situations when you're raised in this culture that you're always meant to say “good” to that question, right? (Entrevue 1, 465-471)

À travers cette recherche de soutien, Viviane se rend à l'évidence qu'il existe très peu de ressources pour les personnes, comme elle, qui se retrouvent à assumer les responsabilités de soins à un plus jeune âge. Cette constatation l'amène à vouloir « donner au suivant » pour en aider d'autres qui partagent sa situation.

This was interesting because I openly posted about my experiences online because I feel that people – like I felt so alone and I wanted to make sure that people – and we hide these things all the time and people struggle with these things all the time, but separately; and I find that to be nonsense. So part of me was doing it just so that people knew what was going on so they knew not to ask too much of me. Part of it was to just openly live this experience so that other people that might deal with that experience might have this kind of landing point or something. (Entrevue 2, 577-582)

Le récit de Viviane attire l'attention sur les formes de thérapies alternatives et le sens de la créativité et de l'innovation qui préside à la recherche de nouvelles sources de soutien. Son témoignage est porteur de solutions novatrices et adaptées à la réalité des jeunes adultes proches aidants.

3.2.5 Systèmes de soutien en lien avec la relation d'aide

À travers leurs expériences de proche aidance, les jeunes adultes interviewés ont pris appui sur différents systèmes de soutien pour traverser les moments les plus difficiles. Ces expériences ont mis en lumière les forces et les failles que comportent ces systèmes, comme il en sera question ci-dessous.

3.2.5.1 Forces des systèmes de soutien

Viviane relate avec beaucoup de gratitude son expérience avec le personnel de l'université qu'elle a fréquenté pendant ses études de deuxième cycle. À l'annonce du diagnostique de son père, elle a été accompagnée par la directrice des études supérieures avec

compréhension, flexibilité et créativité face aux solutions pouvant lui permettre de poursuivre son cheminement académique et de terminer sa maîtrise dans les temps escomptés.

I would say that school was amazing. I mean I went into the office of the director of the grad studies and I just lost it – I mean so many tears, so much snot – it was horrible, yet wonderful, because she's so keen about making studies accessible to people and to meet people where they're at and to - she's also very creative in how to go about things and I've always been pretty creative at being like – well, can I pitch this. (Entrevue 1, 418-422)

Laurence raconte comment son lieu de travail lui permet d'emmener sa grand-mère avec elle pendant ses heures de travail pour que cette dernière puisse socialiser avec d'autres personnes âgées. Elle est entourée d'une équipe qui comprend sa situation et s'assure de lui offrir un environnement favorable à la conciliation de son emploi et de son rôle de proche aidante principale.

I bring my grandmother to my work because there are a lot of seniors sometimes and she likes it. She likes to see people her own age, especially that most of her childhood friends and work friends were all back home. So it's nice. It's fun. And they all know the circumstances I live in. They all know my grandmother. She cooks for them, she brings treats for them, so it's cool – it's fun. (Entrevue 1, 461-465)

L'expérience de travail de Viviane rejoint celle de Laurence. Viviane peut compter sur des collègues de travail qui ont elles-mêmes traversé l'épreuve de prendre soin d'un parent malade issu de l'immigration. Cette affinité fondée sur une expérience commune est perçue par Viviane comme un réel cadeau.

I just find myself so lucky to be here because there's a lot of people who understand what I went through. So, that was such a gift because I started doing my placement here and I was very up front about my situation. I said I will have to leave at some points to help with situations. Normally I know ahead of time. I can make sure that all the things are in place, but I am a caregiver to someone going through treatment and going through a challenging time; and most of the people within the settlement team have been caregivers for their immigrant parents and they may be older than I am, but at one point they've had to do it or were actively going through a similar thing as me. And they understand how challenging it is. (...) So it was really nice because I had staff that was the best, but if I

was having a hard day I could take a few minutes and just chat with them and things like that; so it was very nice. (Entrevue 1, 281-292)

Catherine pour sa part fait mention du soutien reçu de la part des services communautaires, tels les services de répit et de transport pour les rendez-vous médicaux. Ces services constituent une large part du soutien auquel elle a recours pour l'assister dans la prise en charge de sa mère.

And then I mean, there's also tons of community support. Like, I've called the [*name of the organization*] and at the hospital they give you a book with all the places that can help you, so I found a place for Mom to go stay for a couple of days during the Holidays. I found a community organization that gives rides. So I mean that's also part of my support is community resources. (Entrevue 1, 491-494)

Compte tenu de ce qui précède, il convient de reconnaître les forces des différents systèmes avec lesquels les participantes ont interagi dans leur recherche de soutien – université, milieu de travail et services communautaires. Ces exemples apportent des informations précieuses sur ce qui semble aider les jeunes adultes dans leur situation de proche aidance.

3.2.5.2 Failles des systèmes de soutien

Bien que Catherine soit reconnaissante des services de soutien existant dans sa communauté, elle note toutefois l'inaptitude du système à accommoder les besoins immédiats et inattendus. Elle attribue cette faille au manque général de main d'œuvre dans le secteur bénévole afin de répondre à la demande de plus en plus grande et pressante dans la communauté.

I've gotten some community resources, but then there's so much demand and so little volunteers that if you want someone to come – like I called and I was like- could someone come visit my mother during those days? She was like – oh, there's a waiting list and it's months long. And then one day I couldn't drive my mother – I can't remember why – and I called the service and they were like – oh, you can't call the day before if you need an emergency ride – we can't help you – you have to call a few weeks in advance. But things can happen and when you have unexpected, I was left to juggle and I refused to bring a baby to a Cancer Centre – I'm just not doing that. (Entrevue 2, 199-208)

Viviane soulève également le désagrément occasionné par le manque de main d'œuvre dans le secteur communautaire qui maintient son père en attente pendant de longues heures à la maison, ne sachant trop à quel moment l'aide arrivera. Cette inadéquation suscite une irritation considérable chez son père à la lumière de son caractère quelque peu capricieux et sa difficulté à faire confiance aux autres.

There were visiting nurses, there was a nutritionist, there was a PSW that came in to help a couple times. But it's hard because my dad likes things on his own terms too. So for *[name of the organizations]*, then it would be like they'll be coming in between this time and this time and it's like five hours apart. And he's thinking – I need to walk the dogs, I need to do this. I can't be held hostage by this. So it was really challenging for him. I've definitely suggested it for just helping with chores around the house – things like that – but I know that my dad is a difficult man, so I do know he needs things done a certain way or else he'll complain about it for like months. And so it's hard to trust people coming into his home. (Entrevue 1, 130-138)

Viviane évoque également le manque de sensibilité culturelle du système de soins de santé. En effet, bien que son père ait immigré au Canada depuis plus de 30 ans, Viviane remarque qu'il subit malgré tout de la discrimination de la part du personnel soignant. Ce traitement différentiel lui donne l'impression d'être classé comme « autre » et l'amène à questionner son sentiment d'appartenance au Canada.

How am I seen – I'm always going to be seen as other – I've lived here for 30 years of my life – how am I not seen as Canadian? So there was a lot of emotions with that that came along because there was a lot of like – *my English is perfectly fine* – and his English is perfectly fine. So people not understanding him, and part of it is because he's got things *[clamps due to medical condition]*; but people wouldn't take the time. You would really see the difference between nurses because some nurses were amazing and, of course, they understood everything he said. And then other nurses just were kind of in and out and they were like – oh – and they'd turn to me and talk to me. (Entrevue 2, 848-854)

Viviane est la seule participante qui souligne le manque évident de services de soutien orientés vers les jeunes adultes qui assument les responsabilités de proche aidant pour un parent âgé. Ce manque est en partie attribuable à l'inaccessibilité des services du fait que ceux-ci sont mal programmés dans la journée. En effet, elle raconte que les services auxquels elle pourrait avoir

recours s'offrent en plein cœur de jour alors qu'elle est au travail. Pour elle, cet état des choses est inconcevable.

You might understand the concept of being a caregiver as a parent to your child, but no one kind of tells you about the complexities of caring for your elderly parent or maybe your not-so-elderly parent. So I always think – is there a workshop for this? Is there training for this? This is ridiculous – it's ridiculous to try to collect all the information, but also in an easy, accessible way. So they may have things like – oh, an orientation to cancer treatments at the hospital and psycho-social department; but it's like maybe they're running it on a Monday when you have to be at work during the day and once again you have to take off work. I'm not going to take off work for any of that extra stuff because I'm taking off work if I need to go to an appointment with my father. I'm not going to go and take off work or my placement or the things I have to do to survive my life and go to a support group that's timed very poorly in my day. (Entrevue 1, 260-269)

Cette consternation provoque chez elle une réflexion sur le besoin pressant d'augmenter l'accessibilité des services et des ressources aux jeunes adultes proches aidants en misant sur l'innovation technologique et les médias sociaux.

I think we live in a generation that's shifting into a more technology, social media kind of era you need to adapt to these things. You need to make sure that the support is available and platforms that are accessible at any point in time, that you can reach out for help and maybe that will make it so that it's less professional. (Entrevue 1, 275-279)

De par leur expérience de navigation du système de santé public, les participantes en ont suffisamment cerné les lacunes pour amorcer une réflexion sur les réformes qui pourraient rendre les services mieux adaptés aux besoins de jeunes adultes proches aidants.

3.3 Remarques conclusives

Les informations recueillies auprès des participantes au cours des entrevues ont révélé à quel point plusieurs circonstances et facteurs contextuels entrent en jeu pour expliquer ce qui prédispose certains jeunes adultes au rôle de proche aidant principal. La nature du soutien offert par les participantes de l'étude a éclairé l'étendue et la complexité de leur engagement au quotidien. Il a ensuite été possible de prendre la mesure des répercussions du rôle de proche aidant sur les différentes dimensions qui constituent la vie d'adulte. Les stratégies qu'adoptent

les participantes pour pallier aux contraintes qui pèsent sur elles ont permis de poser un regard sur leurs forces vitales et leur résilience. Enfin, les forces et les failles des systèmes de soutien aux personnes âgées et à leurs jeunes aidants ont permis de faire le constat de ce qui semble fonctionner et ce qui fonctionne moins bien pour ouvrir la voie à un certain nombre de recommandations. Au cours du chapitre suivant, les thèmes émergents seront analysés à la lumière du cadre théorique et de la documentation scientifique afin d'aboutir à des éléments de réponse à la question de recherche posée dans l'introduction du mémoire.

CHAPITRE 4 : DISCUSSION

Le présent chapitre vise à répondre à la question de recherche suivante : *Comment les jeunes adultes proches aidants exercent-ils leur agentivité dans différents domaines de la vie?* À cette fin, le chapitre est organisé en quatre sections. La première évoque la théorie du parcours de vie pour mettre en lumière l'apport de ce cadre théorique à l'analyse des résultats. La deuxième section revisite le concept d'agentivité limitée et introduit le rôle de la réflexivité dans la relation agentivité-structure qui se joue dans le contexte de proche aidance. La troisième section explore certaines pistes de réflexion dans le domaine de l'intervention auprès des jeunes adultes proches aidants, basées sur les récits de vie des participantes. La dernière section traite des limites de la recherche réalisée dans le cadre de ce mémoire.

4.1 Apport de la théorie du parcours de vie

L'application de la théorie du parcours de vie à la réalité des jeunes adultes proches aidants appuie l'idée de plus en plus répandue au Canada et en Europe selon laquelle il existe une déstandardisation des transitions au cours de la vie et une déritualisation des marqueurs traditionnels du passage à l'âge adulte (Molgat, 2007; Ferreira et Nunes, 2010). L'acquisition du rôle de proche aidant principal ne fait pas partie des transitions traditionnellement perçues comme étant définitoires du passage au statut d'adulte, comme le sont le départ du foyer parental, le mariage ou l'arrivée des enfants. Cependant, à la lumière des récits des participantes, la prise en charge d'un parent ou d'un grand-parent se révèle un marqueur social important qui façonne les transitions à la vie adulte. Dans le cas de Laurence, le caractère précoce et non-normatif de ce tournant biographique a pour effet de catalyser le processus de passage à l'âge adulte en l'encourageant à développer une autonomie financière et résidentielle plus rapidement que prévu. C'est aussi l'acquisition de son rôle d'aidante qui l'amène à s'interroger sérieusement

sur ce qu'elle recherche chez un partenaire de vie et qui, par la force des choses, restreint ses choix amoureux. En effet, elle constate que l'engagement qu'elle choisit d'assumer vis-à-vis sa grand-mère restreint de manière importante les chances de rencontrer quelqu'un qui accepte de soutenir un tel niveau d'investissement envers autrui. Par conséquent, elle mise sur son indépendance financière et résidentielle pour être en mesure de prendre soin de sa grand-mère seule et ainsi éviter d'être redevable envers qui que ce soit. Cet exemple corrobore la thèse selon laquelle le passage à l'âge adulte devient moins conventionnel et moins institutionnalisé, et davantage individualisé et associé à des tournants biographiques (Ferreira et Nunes, 2010). L'acquisition du rôle de de proche aidant principal appelle à une responsabilisation accrue qui n'est pas habituellement attendue de la part des jeunes adultes entre 18 et 35 ans.

Les témoignages des participantes soulignent également l'importance de placer les notions d'âge et de stade de vie (ex. : enfance, adolescence, jeune adulte, adulte d'âge moyen, etc.) au centre de l'analyse et des explications des réalités de la proche aidance, comme le montrent plusieurs études (Gherghel et Saint-Jacques, 2013; Hamilton et Cass, 2017; Hamilton et Adamson, 2013). En effet, les compromis et les ajustements qui découlent de l'entière prise en charge d'un proche parent n'ont pas tous le même poids décisif selon l'âge et l'étape de vie. Dans le cas de Viviane, l'intensité de la prise en charge de son père et l'imprévisibilité de l'évolution de sa maladie a pour effet de laisser en suspens son projet de fonder une famille, même si elle se sent bousculée par l'horloge biologique. En effet, son rôle d'aidante ne lui laisse aucun répit et interfère constamment avec son désir d'avoir des enfants. Il est raisonnable de penser que la décision de reporter le moment de fonder une famille, voire même de renoncer à ce projet de vie en raison des responsabilités de prestataire de soins pour un parent malade, s'impose moins fortement chez les proches aidants d'âge moyen et encore moins chez ceux d'âge avancé,

par rapport aux jeunes adultes entre 18 et 35 ans. Cet exemple en est un parmi plusieurs qui illustre la manière dont l'acquisition du statut de proche aidant principal mène à une réorganisation de l'ordre traditionnel des événements, remettant en cause certains schémas normatifs. Cette remise en question s'est répercutée sur plusieurs sphères de la vie des participantes, comme il en a été question dans la section des résultats portant sur les répercussions de la proche aidance.

Le cadre théorique du parcours de vie offre un modèle d'analyse qui fait ressortir le lien entre les temporalités individuelles, sociales et historiques. En effet, le parcours de vie des jeunes adultes proches aidants ne peut être étudié en dehors du contexte historique et socio-économique actuel, caractérisé par le vieillissement de la population, les mutations rapides des structures familiales et les vagues d'immigration successives en provenance de toutes les parties du monde, pour ne nommer que quelques grandes tendances démographiques. Ces changements macrosociaux sont tributaires de l'émergence du phénomène de la proche aidance chez les jeunes adultes de 18 à 35 ans et conduisent à la déstandardisation des parcours de vie. À quelques reprises, les participantes évoquent l'incidence de facteurs macrosociaux sur leur expérience de proche aidante principale. Le récit de Laurence en est un qui fait ressortir l'incidence de la culture et de la structure familiale sur la propension à assumer le rôle de proche aidante principale. Celle-ci se rend à l'évidence que son statut d'enfant aîné d'une mère monoparentale et d'une famille immigrante dont les valeurs culturelles prônent la prise en charge des parents vieillissants, influence significativement l'acquisition de son rôle d'aidante envers sa grand-mère. Cet exemple illustre la manière dont le contexte biographique des participantes, en lien avec leur statut de proche aidant principal, évolue sous l'influence de changements sociohistoriques. Il est raisonnable de penser que de tels changements amèneront de plus en plus

de jeunes adultes entre 18 et 35 ans à revêtir le rôle de proche aidant principal pour un parent ou grand-parent âgé de 60 ans et plus.

À la lumière du cadre théorique, les résultats révèlent que la proche aidance participe à la pluralisation des processus de déstandardisation et de déritualisation des parcours de vie, plus particulièrement des trajectoires de passage au statut d'adulte. Ce mémoire aide ainsi à ouvrir d'autres fenêtres sur le parcours de vie et à faire progresser le discours public sur les façons dont ces parcours évoluent en lien avec les changements démographiques.

4.2 Agentivité limitée et le rôle médiateur de la réflexivité

Le mémoire aide par ailleurs à expliciter le concept d'agentivité limitée en faisant la lumière sur les stratégies d'adaptation que les participantes ont su mettre en œuvre pour gérer les ambivalences inhérentes à leur rôle de proche aidante principale. Comme il a été décrit dans le chapitre qui aborde la problématique de cette recherche, l'agentivité limitée évoque la capacité de surmonter des barrières, d'interroger ou de confronter des situations d'oppression et d'exercer une influence sur les structures sociales, notamment celles qui pèsent sur les jeunes adultes proches aidants. Dans sa recherche sur les récits de vie des femmes sri-lankaises, Wimalasena (2017) suggère que la réflexivité ou « la capacité d'avoir un dialogue intérieur avec soi-même et sur soi-même, en lien avec des situations, des comportements, des valeurs et des aspirations » (traduction libre, p. 386), est un médiateur important entre l'agentivité et la structure. Cette idée rejoint celle de Widmer et Lüscher (2011) qui soulignent que les situations sociales caractérisées par d'importantes contradictions et ambivalences, permettent aux individus qui y sont confrontés de « faire preuve d'une capacité réflexive supérieure à ce qu'exigent d'autres situations sociales, plus homogènes dans leurs structures et leurs attentes » (p. 51). Wimalasena (2017) suggère que la réflexivité constitue la voie dominante par laquelle les individus exercent leur capacité

d'action et organisent consciemment leur parcours de vie vers les objectifs souhaités. Dans une même optique, Archer (2007) affirme qu'à travers une prise de conscience continue de leur identité propre, les individus développent une capacité à générer des réponses variées, inédites et créatives qui servent de médiateurs aux diverses influences des structures sociales. Par conséquent, cette qualité d'introspection les aide à atteindre une identité personnelle et sociale cohérente avec leur manière de vivre.

Les témoignages présentés dans le chapitre des résultats démontrent clairement la capacité des participantes à faire preuve de réflexivité et à raconter leur vécu de manière articulée. Les stratégies d'adaptation qui ont été mises de l'avant pour pallier aux difficultés et contraintes associées à leurs responsabilités en matière de soins sont des expressions visibles de l'agentivité limitée des jeunes adultes proches aidants. En effet, elles renvoient à leur capacité de générer des solutions spontanées et créatives aux influences sociales et culturelles qui s'exercent sur leur vie. La réflexivité qui préside à la mise en œuvre de ces stratégies apporte une meilleure compréhension des subtilités associées à l'action des jeunes adultes proches aidants. Pour prendre l'exemple de Catherine, l'agentivité limitée s'exprime de manière aussi subtile qu'à travers les conversations qu'elle initie avec sa mère sur les questions de responsabilisation et de balises afin de faciliter la dynamique de cohabitation. Ces conversations, quoique parfois difficiles vu la détérioration de l'état de santé de sa mère, sont des occasions essentielles pour permettre à Catherine d'exercer sa capacité d'intervention en dépit des contraintes associées à ses responsabilités d'aidante. L'agentivité limitée peut aussi s'exprimer par des stratégies de plus grande portée, comme le montre le récit de Viviane. À travers sa recherche de soutien et de thérapies accessibles, Viviane se rend à l'évidence qu'il existe très peu de ressources pour les jeunes adultes qui se voient confier la charge d'un parent malade. Cette constatation l'amène à

vouloir « donner au suivant » pour en aider d'autres qui vivent de telles situations. Elle décide donc de publier son histoire en ligne en guise de solidarité. Cet exemple souligne la créativité qui anime Viviane dans sa recherche de solutions aux contraintes d'ordre structurel auxquelles elle se heurte.

Laurence raconte qu'elle n'a pas toujours été comprise par ses amies et d'anciens partenaires amoureux concernant son choix d'assumer la prestation des soins pour sa grand-mère, alors qu'elle pourrait autrement être libre des contraintes financières que ce rôle lui impose et vivre sa vie d'adulte comme bon lui semble. Cette situation illustre à quel point la question de choix est au cœur du concept d'agentivité limitée et comment ce concept est difficile à démêler dans le contexte de la proche aidance. Lavoie et coll. (2007) semblent évoquer, à travers la notion du don « moderne » libre, le caractère délibéré du choix de l'individu d'assumer les responsabilités liées aux soins pour un membre de la famille. Selon ces auteurs, le choix de « donner et rendre » dans le contexte des soins familiaux est fondé sur « l'appréciation de la relation à l'autre, sur l'affection éprouvée » (p. 89). Saillant et Dandurand (2002), quant à elles, insistent sur le fait que le don dans la famille, même moderne, n'est pas si « libre » que le don aux étrangers. Elles poursuivent en soulignant que les échanges qui ont lieu dans la famille et les réseaux de parenté, sous formes de services, de soutien ou de soins, s'inscrivent inexorablement dans des « systèmes d'obligations reliés à des statuts et des places au sein de la parenté » (p.25). Au-delà du système familial, d'autres systèmes peuvent exercer une pression persistante sur les jeunes adultes, amenant ainsi à s'interroger sur la vraie part de choix qu'ils ont face à la prise en charge d'un parent ou grand-parent malade. La section 4.3 traitera notamment des lacunes qui persistent au sein du système de services de soins à domicile et qui font en sorte que les participantes se sentent parfois prises au dépourvu et coincées par leurs responsabilités.

Ce mémoire a ainsi permis d'explorer l'idée selon laquelle la réflexivité des jeunes adultes proches aidants contribue à pallier leur capacité d'action limitée en favorisant une rigueur dans la recherche de solutions et en renforçant un sentiment d'identité personnelle et sociale. Les résultats de la recherche suggèrent également que l'engagement des jeunes adultes dans les soins aux proches relève à la fois du don et de l'obligation.

4.3 Pistes d'intervention auprès des jeunes adultes proches aidants

Comme il a été souligné dans le chapitre sur la problématique, le groupe des jeunes adultes proches aidants dans la catégorie d'âge 18-35 ans a reçu peu d'attention sur les plans de la recherche, de la pratique et de la politique publique au Canada, contrairement aux proches aidants d'âge moyen et avancé (Leu et Becker, 2016; Silverman, Brotman et Molgat, 2016). Les récits présentés dans le cadre de ce mémoire de recherche confirment le besoin de répondre aux besoins particuliers des jeunes adultes qui se voient confier la responsabilité de proche aidant principal pour un parent ou grand-parent âgé de plus de 60 ans. Alors que les études sur la réalité genrée du « care » familial pullulent, celles qui placent les notions d'âge et d'étape de vie se font plus rares. Viviane insiste avec vigueur sur la nécessité d'adapter les services de soutien à la réalité des jeunes adultes. Elle déplore le manque d'accessibilité des services, illustré par le fait que certains groupes de soutien aux proches aidants sont programmés en plein cœur du jour alors qu'elle est prise au travail. Son indignation nourrit une réflexion sur les possibilités d'améliorer l'accessibilité des services par l'entremise de la technologie des médias sociaux, plus sensible aux intérêts et modes de vie des jeunes adultes.

Les besoins des participantes s'inscrivent également dans le contexte plus large des services de soins à domicile en Ontario. Catherine et Viviane abordent notamment le manque de personnel dans le secteur communautaire et bénévole, ce qui résulte en un manque de flexibilité

et de qualité des services auxquels elles ont recours. Cette constatation n'est pas surprenante à la lumière du contexte actuel de privatisation des services de soins à domicile en Ontario. En effet, le mouvement de privatisation enclenché depuis la réforme du système de santé provincial en 1995 sous le gouvernement conservateur, se répercute encore aujourd'hui sur les conditions de travail du personnel employé (Lauzon, 2003). La recherche montre que les fournisseurs de services font face à une plus grande précarité d'emploi et souffrent de conditions de travail inférieures à celles qui règnent au sein des institutions de santé (Denton et coll., 2005; Stinson, Pollak et Cohen, 2005). Il en résulte un taux élevé de roulement du personnel qui affecte inévitablement la fiabilité et la souplesse des services, ne laissant aux aidants familiaux d'autre choix que de pallier aux lacunes, comme en font foi les témoignages de Catherine et Viviane dans le chapitre précédent. L'étude de Hamilton et Adamson (2013) souligne que l'accès à des services appropriés joue un rôle vital dans l'atténuation des contraintes qui pèsent sur l'agentivité des jeunes adultes en situation de proche aidance. Cela dit, les efforts déployés pour améliorer l'accès et l'adaptabilité des services de soutien aux jeunes adultes proches aidants doit également passer par une réflexion sur la stabilité, la souplesse et la fiabilité du système de soins à domicile.

Le manque de sensibilité et de compétence culturelle est un élément qui a été soulevé dans le contexte des services professionnels reçus tout au long du continuum de soins. Laurence fait référence à cet aspect en racontant que sa présence aux rendez-vous médicaux de sa grand-mère est essentielle pour assurer l'interprétation des informations en raison d'importantes barrières langagières et culturelles. Elle ne semble pourtant pas expérimenter cette lacune avec le même mécontentement que Viviane. Cette dernière critique le savoir-faire culturel de certains fournisseurs de soins de santé à qui la capacité de gérer la dynamique entourant le traitement de personnes aux antécédants culturels différentes fait défaut. Elle observe que le manque de

sensibilité et de savoir-faire culturels perpétue des attitudes et des comportements discriminatoires à l'égard de son père, malgré le fait qu'il ait acquis son statut de citoyen canadien depuis plusieurs décennies. Conséquemment, son père éprouve un manque de confiance vis-à-vis du personnel soignant et compte sur Viviane pour jouer le rôle d'intermédiaire dans le dialogue entourant ses soins. Cette expérience trouve écho dans certains écrits qui soulèvent le rapport problématique qui existe entre les personnes âgées issues des groupes ethniques minoritaires et les services formels (Brotman, 2003; Olazabal et coll., 2010). Il convient donc de prendre en considération les notions de sensibilité et de compétence culturelles dans les démarches visant à mieux soutenir les jeunes adultes proches aidants.

Malgré les lacunes que présente le chapitre des résultats en ce qu'il s'agit des divers systèmes de soutien sur lesquels les participantes ont pris appui, il importe tout de même de se rappeler les forces que recèlent ces mêmes systèmes. Les milieux universitaire et professionnel ont fait preuve de souplesse en instaurant des mesures adaptatives pour atténuer les contraintes associées aux responsabilités de proche aidant principal (ex. : accepter la présence du proche parent au lieu de travail, adapter le cursus scolaire pour permettre l'achèvement du programme d'études en temps voulu, etc.). Ces mesures deviennent des exemples de meilleures pratiques qu'il importe de diffuser largement pour améliorer les systèmes de soutien aux jeunes adultes proches aidants.

4.4 Limites de la recherche

Une des principales limites du mémoire tient au fait qu'elle s'appuie sur un petit échantillon de participants (N=3), ce qui restreint la possibilité de généraliser les résultats à l'ensemble des expériences vécues par les jeunes adultes proches aidants au Canada. Cette limite s'inscrit dans un contexte marqué par les exigences temporelles d'un programme de maîtrise. Il

convient de préciser cependant que l'approche méthodologique du mémoire découle de celle de l'étude primaire, c'est-à-dire l'approche narrative. Cette approche utilise le récit de vie pour chercher à comprendre, de manière détaillée et approfondie, le sens que donnent les jeunes adultes à leur expérience de proche aidant pour un parent ou grand-parent âgé (Martel, 2007). L'attention est dès lors axée sur la qualité des informations de nature sensible et intime, plutôt que sur la quantité et le potentiel de généralisation des résultats. L'échantillon restreint a ainsi eu l'avantage de mettre l'accent sur la profondeur et la richesse du contenu des récits de vie des participantes.

L'utilisation de la technique d'échantillonnage par choix raisonné (*purposeful sampling*) peut représenter une autre limite à la recherche menée dans le cadre du mémoire. Comme il a été souligné dans le chapitre sur la méthodologie, cette technique non probabiliste est largement utilisée dans la recherche qualitative pour identifier et sélectionner des « cas » riches en information qui permettent d'éclairer judicieusement le phénomène étudié (Palinkas et coll., 2015). Le choix de cette technique est susceptible d'avoir influencé les résultats en accordant plus de poids aux récits des participants dont la richesse et la pertinence des informations servaient bien l'objectif de la recherche.

Bien que l'analyse secondaire de données qualitatives comporte de nombreux avantages, comme le chapitre de méthodologie en fait foi, il demeure que les données qui ont fait l'objet d'analyse ont été générées à partir d'un guide d'entrevue qui n'a pas été initialement conçu pour explorer le concept d'agentivité limitée. En effet, la prise de conscience du corpus documentaire abordant ce concept a été tardive mais s'est avérée particulièrement pertinente pour comprendre les expériences de proche aidance des jeunes adultes interviewés. Toutefois, il est possible que

cela ait réduit la validité avec laquelle les conclusions ont été tirées sur les liens qui existent entre l'agentivité limitée et les expériences de proche aide des jeunes adultes.

Sur le plan théorique, il convient de noter que la perspective féministe a été écartée de l'analyse des résultats, même si toutes les participantes de l'étude étaient des femmes et que la réalité genrée du « care » familial est bien connue du public. Plutôt que de chercher à étudier les causes structurelles qui maintiennent des inégalités de sexes dans le domaine des soins familiaux, le mémoire s'est appuyé sur le cadre théorique du parcours de vie pour examiner l'influence de l'âge et de l'étape de vie dans les expériences de proche aide. Il importe de tenir compte de la différence d'âge entre les participantes et de l'influence que celle-ci peut avoir sur les expériences. Au moment de l'entrevue, Laurence, Viviane et Catherine avaient respectivement 25, 35 et 36 ans. Les résultats ont montré que l'âge chronologique n'est pas à lui seul un indicateur de marqueurs sociaux concernant la transition à l'âge adulte. Viviane en est un bel exemple. Bien qu'elle soit la plus âgée des participantes, elle vient de terminer son programme d'études universitaires et commence tout juste sa carrière professionnelle. Catherine, qui la précède en âge, semble suivre un parcours plus traditionnel compte tenu du fait qu'elle est mère de deux enfants et travaille depuis bon nombre d'années. Laurence, quant à elle, a déjà connu une réorientation professionnelle malgré son jeune âge, en raison de l'acquisition de son rôle de proche aidante principale. Tous ces exemples soutiennent, une fois de plus, l'idée selon laquelle il existe une déstandardisation des trajectoires de passage à l'âge adulte due aux changements sociodémographiques importants qui forment la toile de fond du phénomène de la proche aide chez les jeunes adultes entre 18 et 35 ans.

Conclusion

L'étude qui a fait l'objet de ce mémoire de maîtrise s'insère dans un projet de recherche plus vaste qui a comme objectif général d'examiner le vécu et la trajectoire de vie des jeunes adultes de 18 à 35 ans qui apportent des soins et du soutien à un parent ou grand-parent aux prises avec une chronique liée à la santé physique, cognitive ou mentale (Silverman, Brotman et Molgat, 2016). Une analyse secondaire de données d'entrevue, effectuée à travers le prisme du concept de l'agentivité limitée (Evans, 2007), a permis de jeter un nouvel éclairage sur les récits des participants recueillis dans le cadre de l'étude primaire. Le mémoire s'est intéressé à la question suivante : *Comment les jeunes adultes proches aidants exercent-ils leur agentivité dans différents domaines de la vie?*

Cette question a trouvé des éléments de réponse dans les diverses stratégies d'adaptation que les participantes ont mis de l'avant afin de pallier aux contraintes et lacunes associées à leurs responsabilités de proche aidant principal pour un parent ou grand-parent malade. Il ressort de ces stratégies et de la documentation scientifique que les individus qui sont confrontés à des situations non-normatives et fortement ambivalentes – notamment celle d'être proche aidant principal à un plus jeune âge – développent une pratique réflexive qui les amène à poser un regard critique sur leurs expériences dans l'action et sur l'action elle-même. La réflexion déclenche une distanciation par rapport à la situation donnée et engendre une prise de conscience qui a pour résultat l'émergence de savoirs nouveaux et de pratiques créatives, comme en font preuve les participantes de la présente étude. Ces stratégies ont une portée pédagogique et sociale non seulement pour les jeunes adultes mais pour les proches aidants de tous âges : combler un besoin d'évasion et de lâcher prise, établir des balises, cultiver la réciprocité, apprendre à se prioriser, se tourner vers des thérapies accessibles et « donner au suivant ».

Le mémoire a été une occasion de faire entendre la voix d'une population grandissante de proches aidants engagés dans les soins intergénérationnels. En offrant une tribune pour la discussion des réalités quotidiennes de trois jeunes adultes, ce mémoire contribue, souhaitons-le, à l'avancement des connaissances sur un phénomène social dont l'ampleur est encore peu connue. Les participantes ont profité de cette occasion pour parler notamment de leur expérience des forces et des failles des divers systèmes de soutien sur lesquels elles ont pris appui tout au long de leur trajectoire de proche aidant. De ces expériences découlent des recommandations empiriques d'une pertinence manifeste pour des futures formulations de politiques publiques, de programmes d'intervention et d'axes de recherche.

Bibliographie

- Archer, M. (2003). *Structure, agency and the internal conversation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Archer, M. (2004). Entre la structure et l'action, le temps. *Revue Du MAUSS*, 24(2), 329-350.
- Archer, M. (2007). *Making our way through the world: Human reflexivity and social mobility*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Arnett, J. J. (2006). Emerging adulthood: Understanding the new way of coming of age. Dans J. J. Arnett et J. L. Tanner (dir.), *Emerging adults in America: Coming of age in the 21st century*, (p. 3–19). Washington, DC: APA Books.
- Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux [ACTS]. (2005). *Code de déontologie*. Repéré à https://www.casw-acts.ca/sites/default/files/attachements/code_de_deontologie_de_lacts.pdf
- Becker, S. et Becker, F. (2008). *Young Adults 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>
- Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18.
- Bleakney A. (2014). *Young Canadians providing care. Spotlight on Canadians: Results from the General Social Survey* (Publication no. 89-652-X). Repéré sur le site de Statistique Canada: <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2014003-eng.htm>
- Brotman, S. (2003). The limits of multiculturalism in elder care services. *Journal of Aging Studies*, 17(2), 209-229.
- Canadian Caregiver Coalition [CCC]. (2015). *Beyond Recognition – Caregiving & Human Rights in Canada: A Policy Brief*. Repéré à http://www.carerscanada.ca/wp-content/uploads/2016/02/CCC_Policy_brief_Human_rights_EN.pdf
- Canadian Healthcare Association [CHA]. (2009). *Home Care in Canada: From the Margins to the Mainstream*. Repéré à http://www.healthcarecan.ca/wp-content/uploads/2012/11/Home_Care_in_Canada_From_the_Margins_to_the_Mainstream_web.pdf

- Cass, B., Brennan, D., Thomson, C., Hill, T., Purcal, C., Hamilton, M., et Adamson, E. (2011). *Young carers: social policy impacts of the caring responsibilities of children and young adults*. Sydney: Social Policy Research Centre. Repéré à https://www.sprc.unsw.edu.au/media/SPRCFile/1_Young_Carers_Report_Final_2011.pdf
- Cranswick, K. et Dosman, D. (2008). Eldercare: What we know today. *Canadian Social Trends*, 86, 48-56.
- Cuervo, H. et Wyn, J. (2014). Reflections on the use of spatial and relational metaphors in youth studies. *Journal of Youth Studies*, 17(7), 901-915.
- Dannefer, D. et Settersten, R. (2010). The study of the life course: Implications for social gerontology. Dans C. Phillipson et D. Dannefer (dir.), *The SAGE handbook of social gerontology* (p. 3-20). London: Sage Publications.
- 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.
- Dellmann-Jenkins, M. et Blankemeyer, M. (2009). Emerging and young adulthood and caregiving. Dans K. Shifren (dir.), *How caregiving affects development* (p. 93-117). Washington, DC: American Psychological Association.
- Dellmann-Jenkins, M., Blankemeyer, M. et Pinkard, O. (2000). Young adult children and grandchildren in primary caregiver roles to older relatives and their service needs. *Family Relations*, 49(2), 177-186.
- Denton, M., Zeytinoglu, I., Davies, S., & Hunter, D. (2006). The impact of implementing managed competition on home care workers' turnover decisions. *Healthcare Policy*, 1(4), 106-23.
- Ducharme, F. (2006). *Famille et soins aux personnes âgées, enjeux, défis et stratégies*. Montréal: Beauchemin, Chenelière Éducation.
- École des Hautes Études en Santé Publique [EHESP]. (2012). *Le maintien à domicile des personnes âgées dépendantes : une politique complexe et ambiguë*. Repéré à http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/Memoires/mip/2012/groupe_3.pdf
- Elder G.H., Johnson M.K. et Crosnoe R. (2003) The Emergence and Development of Life Course Theory. Dans J.T. Mortimer et M.J. Shanahan (dir.), *Handbook of the Life Course*, (p. 3-19). Boston, MA: Springer.
- Evans, K. (2007). Concepts of bounded agency in education, work, and the personal lives of young adults. *International Journal of Psychology*, 42(2), 85-93.

- Evans, K. (2016). Apprendre tout au long de la vie : une question d'agentivité limitée. *Education permanente*, 207, 105-113.
- Ferreira, V.S. et Nunes, C. (2010) Les trajectoires de passage à l'âge adulte en Europe. *Revue des politiques sociales et familiales*, (102), 21-38.
- Gérôme, M. H. (2000). Le travail des soins à domicile en Ontario, creuset de nouvelles formes de discrimination à l'endroit des femmes? *Reflets: Revue ontarioise d'intervention sociale et communautaire*, 6(2), 87-116.
- Gherghel, A., et Saint-Jacques, M-C. (2013). *La théorie du parcours de vie: Une approche interdisciplinaire dans l'étude des familles*. Québec: Presse de l'Université Laval.
- Gonyea, J., Paris, R., & de Saxe Zerden, L. (2008). Adult daughters and aging mothers: The role of guilt in the experience of caregiver burden. *Aging Mental Health*, 12, 559-567.
- Grenier, A. (2012). *Transitions and the lifecourse: Challenging the constructions of growing old*. Bristol: The Policy Press.
- Grypma, S., Wolfs, D., et Reimer-Kirkham, S. (2012). Returning home: Historical influences on home healthcare in Canada. *Home Healthcare Nurse*, 30(8), 453-60.
- Guberman, N. et Lavoie, J.-P. (2010). Pas des superhéros : Des réalités et expériences des proches aidants. Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel : Perspectives sociales* (p.281-299). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Hamilton, M. et Cass, B. (2017). Capturing the centrality of age and life-course stage in the provision of unpaid care. *Journal of Sociology*, 53(1), 79-93.
- Hamilton, M. et Adamson, E. (2013). Bounded Agency in Young Carers' Lifecourse-Stage Domains and Transitions. *Journal of Youth Studies*, 16(1), 101-117.
- Harper, D. (2002). Talking about pictures: A case for photo elicitation. *Visual Studies*, 17(1), 13-26.
- Heaton, J. (1998). Secondary analysis of qualitative data, *Social Research Update*, 22, Repéré à <http://sru.soc.surrey.ac.uk/SRU22.html>
- Heaton, J. (2004). Types of qualitative secondary analysis. Dans J. Heaton (dir.), *Reworking Qualitative Data*, (p.35-52). London: Sage Publications.
- Heaton, J. (2008). Secondary analysis of qualitative data. An overview. *Historical Social Research*, 33(3), 33-45.

- Hooyman, N. et Gonyea, J. (1999). A Feminist Model of Family Care: Practice and Policy Directions. *Journal of Women & Aging*, 11(2), 149-169.
- Hsieh, H. et Shannon, S. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288.
- Hutchinson, K., Roberts, C., Daly, M., Bulsara, C. et Kurrle, S. (2016). Empowerment of young people who have a parent living with dementia: A social model perspective. 28(4), 657-668.
- Ihara, E. S., Horio, B. M. et Tompkins, C. J. (2012). Grandchildren caring for grandparents: Modeling the complexity of family caregiving. *Journal of Social Service Research*, 38(5), 619-636.
- Lauzon, N. (2003). *Les soins à domicile en Ontario : Les enjeux de la concurrence encadrée*. (Mémoire de maîtrise). Université d'Ottawa.
- Lavoie, J., Belleau, H., Guberman, N., Battaglini, A., Brotman, S., Montejó, M., . . . Le Gall, J. (2007). Prendre soin en contexte d'immigration récente. Les limites aux solidarités familiales à l'égard des membres de la famille avec incapacités. *Enfances, Familles, Générations*, (6), p. 74-92.
- Leu, A. et Becker, S. (2017). A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. *Journal of Youth Studies*, 20(6), 750-762.
- Levine, C., Gail Gibson Hunt, Halper, D., Hart, A. Y. et coll. (2005). Young adult caregivers: A first look at an unstudied population. *American Journal of Public Health*, 95(11), 2071-5.
- Lowenstein, A., Katz, R. et Biggs, S. (2011). Rethinking theoretical and methodological issues in intergenerational family research. *Ageing & Society*, 31(7), 1077-1083.
- Martin-Matthews, A., Sims-Gould, J. et Tong, C. (2012). Canada's Complex and Fractionalized Home Care Context: Perspectives of Workers, Elderly Clients, Family Carers, and Home Care Managers. *Canadian Review of Social Policy*, (68/69), 55-74.
- Martel, V. (2007). L'inédite portée de la méthodologie qualitative en sciences de l'éducation : réflexion sur les défis de l'observation et de l'analyse de la vie cognitive des jeunes apprenants. *Recherches qualitatives, Hors-série*, 3, 440-460.
- Mercklé, P. (2009, février). *Analyse secondaire des données qualitatives : Une question méthodologique aux enjeux multiples*. Communication présentée dans le cadre d'un séminaire Calenda, Paris. Résumé repéré à <http://calenda.org/198605>
- Ministère de la Santé et des Soins de longue durée de l'Ontario [MSSLD]. (2015). *Amener les soins au domicile*. Récupéré à

http://health.gov.on.ca/fr/public/programs/ccac/docs/hcc_report.pdf

Molgat, M. (2007). Do transitions and social structures matter? How 'emerging adults' define themselves as adults. *Journal of Youth Studies*, 10(5), 495-516.

Musée canadien de l'histoire. (s.d.). *L'histoire des pensions gouvernementales du Canada*. [Exposition en ligne]. Récupéré à http://www.museedelhistoire.ca/cmcc/exhibitions/hist/pensions/cpp1sp_f.shtml

Olazabal, I. et Pinazo, S. (2010). Les relations intergénérationnelles au sein de la parenté et de la communauté. Dans M. Charpentier, N. Guberman, V. Billette, J.-P. Lavoie, A. Grenier et I. Olazabal (dir.), *Vieillir au pluriel : Perspectives sociales* (p.255-275). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Orzeck, P. (2016). Identities in Transition: Women Caregivers in Bereavement. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 12(1-2), p.145-161.

Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N. et Hoagwood, K. (2015). Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research. *Administration and Policy in Mental Health*, 42(5), 533-544.

Pelletier, D. B. (2017). Le vieillissement s'accélère au pays, voyez comment en graphiques. Repéré à <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1030852/recensement-canada-2016-age-vieillesse-centenaires-baby-boomers-logement>

Pin, S. (2005). Les solidarités familiales face au défi du vieillissement. *Les Tribunes de la santé*, 2(7), p.43-47.

Roy, J. (1994). L'histoire du maintien à domicile ou les nouveaux apôtres de l'État. *Service Social*, 43(1), 7-32.

Saillant, F., B.-Dandurand, R., Beauchemin, J., Quéniart, A. et Lamoureux, J. (2002). Don, réciprocité et engagement dans les soins aux proches. *Cahiers De Recherche Sociologique*, (37), 19-50.

Sales, E., Lichtenwalter, S. et Fevola, A. (2006). Secondary Analysis in social work research education: past, present, and future promise. *Journal of Social Work Education*, 42(3), 543-560.

Shaw, W. S., Patterson, T. S., Semple, S. J., Ho, S., Irwin, M. R., Hauger, R. L., et Grant, I. (1997). Longitudinal analysis of multiple indicators of health decline among spousal caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*, 19, 101-109.

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.

- Silverman, M., Brotman, S. et Molgat, M. (2016). *Caring across generations: The lived experiences and life course impacts of young adults caring for parents and grandparents : Summary of Proposed Research*. Document inédit soumis au Conseil de recherches en sciences humaines [CRSH] pour les Subventions de développement Savoir, concours de l'hiver 2016.
- Sinha, M. (2013). *Portrait of Caregivers, 2012. Spotlight on Canadians: Results from the General Social Survey* (Publication no. 89-652-X). Repéré sur le site de Statistique Canada à: <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2013001-eng.htm>
- Smyth, C., Cass, B. et Hill, T. (2011). Children and young people as active agents in caregiving: agency and constraint. *Children and youth services review*, 33, p.509-514.
- Stinson, J., Pollak, N. et Cohen, M. (2005). The pains of privatization: How contracting out hurts health support workers, their families, and health care. *Canadian Center for Policy Alternatives*. Repéré à: https://www.policyalternatives.ca/sites/default/files/uploads/publications/BC_Office_Publications/bc_2005/pains_privatization.pdf
- Struthers, J. (2003). "No place like home": Gender, family, and the politics of home care in post-World War II Ontario. *Canadian Bulletin of Medical History*, 20(2), 387-417.
- Szinovacz, M. et Davey, A. (2007). Changes in Adult Child Caregiver Networks. *The Gerontologist*, 47(3), 280-295.
- Thorne, S. (1994). Secondary Analysis in Qualitative Research: issues and implications. Dans J. M. Morse (dir.), *Critical Issues in Qualitative Research Methods* (p. 263-279). London: Sage Publications.
- Turcotte, M. (2013). *Être aidant familial : quelles sont les conséquences?* (Publication no. 75-006-X). Repéré sur le site de Statistique Canada à: <http://www.statcan.gc.ca/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.pdf>
- Van Pevenage, I. (2010). La recherche sur les solidarités familiales: Quelques repères. *Idées économiques et sociales*, 4(162), p. 6-15.
- Vatz-Laaroussi, M. (2015). Introduction : Trois recherches, trois regards sur les rapports intergénérationnels dans la migration. Dans M. Vatz-Laaroussi (dir.), *Les rapports intergénérationnels dans la migration : De la transmission au changement social* (p.1-11), Québec : Presses de l'Université du Québec.
- White, R. et Wyn J. (1998). Youth Agency and Social Context. *Journal of Psychology*, 34(3), 314-327.

Widmer, É. et Lüscher, K. (2011). Les relations intergénérationnelles au prisme de l'ambivalence et des configurations familiales. *Recherches familiales*, 8(1), 49-60.

Williams, A. (1996). The development of Ontario's Home Care Program: A critical geographical analysis. *Social Science & Medicine*, 42(6), 937-948.

Wimalasena, L. (2017). Reflexivity and women's agency: A critical realist morphogenetic exploration of the life experience of Sri Lankan women. *Journal of Critical Realism*, 16(4), 383-401.

Annexe A : Lettre de recrutement



Invitation to participate in a research project: *Caring across generations: The lived experiences and life course impacts of young adults caring for a parent or grandparent*

Professor Marjorie Silverman of the School of Social Work at the University of Ottawa invites you to participate in a research project that aims to examine the daily realities of young adult caregivers. The primary research question asks: *What are the lived experiences of young adults caring for an older adult with a disability or a chronic physical, cognitive or mental illness?*

Participants must be:

- Between the ages of 18-35 years-old
- Providing regular support and care to a parent or grandparent who is over the age of 60 (for example, spending a few hours a week doing household tasks, meal preparation, transportation, personal care, emotional support, etc.)
- Participants can be co-residing or living separately from the parent or grandparent for whom they are providing care

Participation in the project consists of the following elements:

- Participate in two interviews (approx. 1.5 hours each)
- Take a few photographs, with a camera provided by the researcher, of elements of your everyday life
- Participants can be reimbursed for the cost of respite care during the interviews, if needed. Interviews will take place in the participant's home or another location of their choice.

This research is supported by the Social Sciences and Humanities Research Council of Canada (SSHRC). It is being conducted independently from the Champlain CCAC.



Social Sciences and Humanities
Research Council of Canada

Conseil de recherches en
sciences humaines du Canada

Canada

Participants will be chosen on a first come, first serve basis. If you wish to participate in this research or know more information, please contact:

Marjorie Silverman, PhD

Principal Investigator
School of Social Work
University of Ottawa
120 University, office 12044
Ottawa, ON K1N 6N5
613-562-5800 x 3456
marjorie.silverman@uOttawa.ca

Elizabeth Gagnon

Research Assistant
MA candidate, School of Social Work
University of Ottawa
egagn082@uOttawa.ca

Annexe B : Guide d'entrevue



Caring across generations: The lived experiences and life course impacts of young adults caring for parents and grandparents

1) Initial interview to obtain a general portrait of the caregiver's situation

- a) History of the caregiving relationship
 - How long have you been providing care?
 - When was the care receiver diagnosed and with what illness?
 - Do you have any services or support, either from agencies, family or friends?
- b) Caregiver's everyday routines
 - Can you describe what kinds of tasks and responsibilities you carry out on a daily basis?
 - Do you have any other work or volunteer responsibilities? How do you juggle these various responsibilities?
 - Can you describe a typical day?
- c) Caregivers' life stage
 - What does it mean to you to be a young adult?
 - In what ways do you feel that your caregiving responsibilities have impacted on your life?
 - How do you imagine the future?
- d) Social networks (for the social network map part of the interview)
 - Who are the most important people in your life (Can you make a list or draw a map?)
 - Who are the people you rely on, on a regular basis?
- e) Careography
 - Can you draw a timeline of the major turning points or transitions points in the caregiving situation? Then, can you draw a parallel timeline of the important turning points or transitions points in your own life?

2) Photo elicitation interview (Photographs taken by the participant will be looked at together with the researcher)

- - Can you tell me about this photograph?
 - Why did you decide to take this particular photograph?
 - What does this photograph mean to you?
 - What are some words that would summarize this photograph?

Annexe C : Formulaire de consentement



uOttawa

Faculté des sciences sociales
Faculty of Social Sciences

École de service social
School of Social Work

Consent Form

Bounded agency⁴ in young adult caregivers' lifecourse-stage domains and transitions

Principal Researcher's Name:

Elizabeth Gagnon
Master's candidate
School of Social Work
University of Ottawa
120 University, Social Sciences building
Ottawa, ON
K1N 6N5
egagn082@uottawa.ca

Names and Contact Information of Research Supervisor:

Marjorie Silverman, PhD
Assistant Professor
School of Social Work
University of Ottawa
120 University, Social Sciences building, room 12044
Ottawa, ON
K1N 6N5
marjorie.silverman@uOttawa.ca

Conflicts of Interest: The researcher declares no conflict of interest.



Pièce 12002 / Room 12002
12^e étage / 12th floor
120, rue Université / University Pvt.
Ottawa ON K1N 6N5

⁴ The term refers, firstly, to the capacity of individuals to make choices and exercise control over their lives. This capacity is potentially bounded by wider societal influences, hence “bounded agency”.

1. INTRODUCTION

Before agreeing to participate in this research project, please take the time to read and carefully consider the following information. Please ask the person who gave you this document any questions you consider relevant.

2. INVITATION TO PARTICIPATE

You are invited to take part in the master's project *Bounded agency in young adult caregivers' lifecourse-stage domains and transitions*, led by Elizabeth Gagnon, Master's candidate in the School of Social Work at the University of Ottawa.

This master's thesis builds on a previous research project titled *Caring across generations: The lived experiences and life course impacts of young adults caring for parents and grandparents*, led by Dr. Marjorie Silverman, Assistant Professor in the School of Social Work at the University of Ottawa.

3. PURPOSE OF MASTER'S THESIS

The project aims to examine the way in which young adult caregivers experience control and exercise personal agency in their daily lives, as they negotiate major life transitions.

The project is based on the underlying assumption that young adult caregivers' agency is potentially constrained in important ways by wider societal influences. As such, interview data will be analyzed in light of the concept of *bounded agency*, brought forward by Evans (2007), to ask the following question: *How do young adult aged 18 to 35 who are caring for a parent or grandparent exercise agency across different life domains?*

4. INCLUSION/EXCLUSION CRITERIA

Inclusion criteria are based on those of the original study. Participants must be:

- Between the ages of 18-35 years-old
- Providing regular support and care to a parent or grandparent who is over the age of 60 (for example, spending a few hours a week doing household tasks, meal preparation, transportation, personal care, emotional support, etc.)
- Participants can be co-residing or living separately from the parent or grandparent for whom they are providing care

5. PARTICIPATION

Your participation consists in accepting that data from the interviews in which you have been involved as part of the original study, is being used for secondary analysis purposes.

6. BENEFITS

Your participation is an opportunity to share your personal experience as a young adult caregiver. It will contribute to knowledge advancement and will provide a forum for articulating the everyday lived realities of an increasing number of young Canadians engaged in intergenerational care.

7. RISKS

You may choose to withdraw from the research process at any time with no possible negative consequences, and no consequences to any services you may be receiving. If you choose to withdraw, you do not have to provide any justification. In the case of withdrawal before or during the secondary analysis, interview data will not be used.

8. DATA CONSERVATION

The interview data that will be used for secondary analysis will be kept in locked files and/or in a password protected computer for 7 years. After the 7 year period, all paper and electronic documents will be erased. The research members of the original study are the only people that will have access to the data.

9. CONFIDENTIALITY AND ANONYMITY

You have the assurance from the researcher that all the information contained in the interviews will remain strictly confidential. Anonymity will be ensured by the use of pseudonyms. Names and identifying details will never appear on any working documents or publications, nor be mentioned in any conference presentation.

10. VOLUNTARY PARTICIPATION

You can withdraw from the research process at any time. There will be no pressure or reprisals following withdrawal or refusal. You will be informed at the appropriate time if any new information arises that might affect your interest in continuing to participate in the study.

11. REIMBURSEMENT/COMPENSATION

You will not be receiving any compensation for their participation in the research.

12. NOTIFICATION OF RESULTS

You will be informed of projects developments and will receive all academic publications.

13. CIVIL LIABILITY

Participation in this study does not affect the right to seek legal recourse in any manner whatsoever. If the participation causes any prejudice, participants reserve the right to take any available legal recourse against the various research partners.

14. CONSENT

For any additional information concerning this research, you can communicate with the Principal Researcher at any time.

A copy of this consent form will be kept by the participant and a second copy will be kept by the Principal Researcher.

For information concerning ethical aspects of this research, I may contact the person responsible for research ethics at the University of Ottawa, Tabaret Hall, 550 Cumberland St., (Room 154), 613-562-5387 or ethics@uOttawa.ca.

- 1. I _____ accept that data from the interviews in which I have been involved as part of the original study, is being re-used for the purposes of a master’s thesis.

Participant signature

Date: _____

Researcher signature:

Date: _____

If a participant is unable to read the consent form (blind, etc.) or unfit to provide consent (child, cognitive impairments, etc.), space must be added for the signature of a witness or authorized third party. N.B. Do not include this section if it does not apply to your project. If necessary, refer to TCPS 2 for more details: Chapter 3, *The Consent Process* (p. 29-48).