

« Nous ne sommes pas des ados normaux » : lumière sur ces jeunes proches aidants invisibles

Anne-Sophie Côté, T.S., M.S.s., Travailleuse sociale, Deuil-Jeunesse

Sophie Éthier, Ph.D, Professeure, École de travail social et de criminologie, Université Laval

RÉSUMÉ :

Cet article présente une intervention de groupe axée sur l'aide mutuelle réalisée auprès de jeunes proches aidants âgés de 12 à 17 ans. Ce projet d'intervention mené au sein de l'organisme Deuil-Jeunesse avait pour but d'en apprendre davantage au sujet de cette réalité méconnue et d'offrir à ces jeunes un lieu pour briser l'isolement et démystifier le rôle qu'ils occupent. Les résultats montrent que le manque de connaissances disponibles sur le sujet fait en sorte que les jeunes proches aidants ont du mal à se reconnaître comme tels. Un regard est également porté sur le travail réalisé à l'échelle internationale pour privilégier le bien-être de ces jeunes. L'objectif de cet article est donc de présenter une intervention de groupe ayant notamment permis de mettre en lumière le rôle invisible des jeunes proches aidants et de montrer la nécessité de s'y intéresser davantage au Québec.

MOTS-CLÉS :

Jeunes proches aidants, proche aidance, travail social de groupe, aide mutuelle

147

INTRODUCTION

Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2003 : 6), « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme un proche aidant ». La politique de soutien à domicile du gouvernement du Québec précise qu'un proche aidant peut être un membre de la famille ou un ami, mais elle ne précise pas de tranche d'âge du proche aidant ou encore de contexte d'aide précis. Toutefois, différents contextes peuvent mener quelqu'un à occuper un rôle de proche aidant : la maladie d'un conjoint, le handicap d'un enfant, la perte d'autonomie d'un parent, etc. Pourquoi croire que seuls les adultes peuvent occuper ce rôle?

Problème de santé mentale ou physique, handicap, toxicomanie, absence d'un parent en raison d'un décès, d'une disparition ou encore d'une séparation : voilà des contextes familiaux dans lesquels un enfant ou un adolescent pourrait avoir à occuper un rôle de proche aidant. À ce propos, Leu et Becker proposent de définir les jeunes proches aidants comme « des jeunes de moins de 18 ans qui fournissent des soins, de l'aide ou du soutien à un autre membre de leur famille » [traduction libre] (Leu et Becker, 2017 : 750). Becker (2000) précise que les tâches de soins des jeunes proches aidants sont significatives ou substantielles et effectuées sur une base régulière. Leurs responsabilités relèvent habituellement d'un adulte. Le proche aidé peut être un parent, un frère, une sœur, un grand-parent ou tout autre proche ayant une incapacité physique, une maladie

chronique, mentale ou autre condition menant à un besoin de soins, de soutien ou de supervision. Les jeunes proches aidants peuvent s'affairer à des tâches de nature physique, domestique, médicale, émotionnelle ou sociale. Le soutien apporté au proche aidé peut être direct, par exemple en assurant les soins d'hygiène, les déplacements, l'aide à la mobilité, la prise de médication, l'alimentation ou l'accompagnement aux rendez-vous médicaux, ou encore en apportant une présence et un soutien psychologique (Aldridge et Becker, 1993; McDonald, Dew et Cumming, 2009; Moore et McArthur, 2007). L'aide peut également être indirecte, amenant le jeune à accomplir des tâches de proche aidant non centrées sur le proche aidé, comme des tâches ménagères, l'aide à la préparation de repas, le gardiennage de la fratrie, etc. Un contexte où le parent est proche aidant et présente des besoins de soutien pour assurer le fonctionnement familial, ou encore vit des difficultés personnelles ou psychosociales, comme un deuil, peuvent être de bons exemples. En outre, lorsque le proche aidé présente un ou des problèmes de santé mentale, l'enfant peut alors être amené à offrir un soutien émotionnel, gérer des situations de crise ou encore assurer une présence et une surveillance constante (Aldridge, 2006; Gray et Robinson, 2009; Moore et McArthur, 2007).

En dépit du rôle de proche aidant que peuvent occuper les jeunes, de nombreux auteurs qui abordent cette question s'entendent pour dire que cette réalité demeure à ce jour très peu documentée (Bursnall, Cannon, Chiu et al., 2006; Earley, Cushway et Cassidy, 2007; Gray et Robinson, 2009; Rose et Cohen, 2010; Smyth, Blaxland et Bettina, 2011; Thomas, Stainton, Jackson et al., 2003; Weiss, 2014). En effet, le rôle de proche aidant a tendance à être attribué aux adultes, puisqu'il arrive plus fréquemment aux parents de prendre soin d'un enfant, et non l'inverse (Aldridge et Becker, 1993; Smyth, Blaxland et Bettina, 2011; Thomas, Stainton, Jackson et al., 2003). La crainte d'être jugés (Bursnall, Cannon, Chiu et al., 2006; Earley, Cushway et Cassidy, 2007; Smyth, Blaxland et Bettina, 2011) ou encore séparés de leur famille peut également amener les jeunes proches aidants à garder le secret sur une telle dynamique familiale (Aldridge, 2018; Gray et Robinson, 2009; Rose et Cohen, 2010). Le manque de connaissances sur le sujet accentue à son tour l'invisibilité des jeunes proches aidants, les empêchant de reconnaître le rôle qu'ils occupent. Nombreux sont les jeunes aidants interrogés dans un contexte de recherche qui ont affirmé ne donner qu'un simple coup de main, sans s'identifier au rôle de proche aidant (Thomas, Stainton, Jackson et al., 2003; Earley, Cushway et Cassidy, 2007; McDougall, O'Connor et Howell, 2018; Smyth, Blaxland et Bettina, 2011). L'étude de Leu, Frech et Jung (2018) a également mis en lumière le manque de connaissances des professionnels de la santé, des services sociaux et de l'éducation au sujet des jeunes proches aidants, ce qui contribue à restreindre l'identification de ces derniers.

Pourtant, une étude menée en 2013 aux États-Unis y dénombre près de 1,4 million de jeunes proches aidants, 175 000 au Royaume-Uni, 170 000 en Australie et 10 500 en Nouvelle-Zélande (Groupe de travail Action Canada, 2013). Or, aucune donnée ne démontre encore la prévalence des jeunes proches aidants canadiens. Néanmoins, en se basant sur le recensement canadien de 2006, Stamatopoulos (2015) a pu relever que cette même année, 1,8 million de jeunes de 15 à 24 ans ont assuré des soins non rémunérés à une personne âgée. Il s'agit de 28,2 % de la totalité des Canadiens âgés de 15 à 24 ans et de 25, 8 % des Québécois de la même tranche d'âge. Une autre étude canadienne s'est intéressée aux proches aidants de 15 à 29 ans, estimant à 1,9 million les Canadiens de cette tranche d'âge qui auraient assuré, en 2012, un certain degré de soins à un proche qui présente une ou plusieurs incapacités (Bleakney, 2014). Bien que ces statistiques couvrent une vaste étendue d'âge, elles incluent forcément des jeunes de moins de 18 ans et montrent la pertinence de s'intéresser aux jeunes proches aidants canadiens et québécois.

À l'ère où le gouvernement québécois s'intéresse aux différents visages des proches aidants afin de constituer une Politique nationale leur étant destinée, il apparaît pertinent de mieux saisir la réalité des jeunes proches aidants et des types d'interventions en travail social pouvant répondre aux besoins de cette population. L'objectif du présent article consiste en outre à présenter un projet

d'intervention de groupe axée sur l'aide mutuelle réalisée auprès de jeunes proches aidants âgés de 12 à 17 ans fréquentant les services offerts par l'organisme Deuil-Jeunesse¹. Depuis 11 ans, Deuil-Jeunesse offre des services professionnels aux jeunes et aux familles qui vivent la mort ou la maladie grave d'un proche ou d'autres types de perte comme la séparation parentale, l'abandon, l'adoption ou la disparition (Deuil-Jeunesse, 2018). Les intervenants de l'organisme observaient déjà la présence de jeunes proches aidants parmi leur clientèle, entre autres dans un contexte de maladie grave, mais aussi à la suite du décès d'un proche. C'est pourquoi Deuil-Jeunesse a été le milieu choisi.

Dans un premier temps, nous présenterons la démarche méthodologique sous-jacente au projet d'intervention, pour ensuite exposer les retombées de l'intervention sur les jeunes proches aidants ayant participé à l'intervention de groupe. Nous terminerons notre réflexion par un regard sur le travail réalisé à l'échelle internationale pouvant inspirer les pratiques au Québec.

1. Démarche méthodologique

La méthodologie du projet d'intervention s'est développée en plusieurs étapes. D'abord, une revue de littérature a été réalisée sur divers aspects : 1. les répercussions du rôle de proche aidant chez les jeunes; 2. les besoins rencontrés par les jeunes proches aidants; 3. les interventions favorisées. Les recherches ont principalement été menées à l'aide des mots-clés suivants : « young carer », « caregiving youth » et « adolescent ». D'autres recherches ont également été effectuées en ajoutant les mots clés « intervention », « group intervention » et « support group » afin de trouver des écrits scientifiques sur l'intervention ou l'intervention de groupe, mais aucun résultat pertinent n'en est ressorti. En raison de la mission du milieu d'intervention, les termes « parental death », « bereavement » ou « grief » ont aussi été ajoutés aux premiers mots-clés afin d'explorer le phénomène plus précis des jeunes aidants de parents endeuillés, mais ces recherches se sont avérées vaines également. Les études recensées dans cette section sont donc d'envergure assez vaste et traitent des jeunes aidants dans de multiples contextes. Diverses banques de données ont été utilisées, notamment *Social Services Abstract*, *Ariane*, *PsycINFO* et *Google Scholar*. Les bibliographies des études recensées ont aussi été consultées et ont permis l'obtention d'autres écrits intéressants. Finalement, une entrevue a été réalisée le 17 mai 2017 avec Justine McHugh, travailleuse sociale au sein de l'organisme Deuil-Jeunesse, dans le but de compléter la recension des écrits scientifiques et d'explorer la particularité du deuil dans la réalité des jeunes proches aidants.

149

Cette revue de littérature nous a permis par la suite de déterminer le modèle d'intervention, les objectifs de l'intervention et sa programmation. Enfin, nous avons également jugé nécessaire de développer des outils méthodologiques visant à évaluer le projet d'intervention réalisé auprès des jeunes proches aidants.

1.1 État des connaissances sur les répercussions du rôle de proche aidant, les besoins rencontrés et les interventions favorisées

Les répercussions du rôle de proche aidant chez les jeunes

Le rôle de proche aidant peut avoir diverses répercussions sur la vie des jeunes, notamment sur la santé physique et psychologique, mais aussi sur le plan scolaire, social et identitaire. Les écrits scientifiques indiquent à ce propos que les jeunes proches aidants sont fréquemment amenés à vivre de l'inquiétude en lien avec l'état de santé de leur proche, mais aussi par rapport aux jugements des autres face à leur réalité (Aldridge, 2018; Bursnall, Cannon, Chiu et al., 2006; Earley, Cushway et

1 Ce projet d'intervention de groupe a été réalisé dans le cadre d'une maîtrise en service social de l'Université Laval (Côté, 2018).

Cassidy, 2007; Gray et Robinson, 2009; Thomas, Stainton, Jackson et al., 2003). Les responsabilités qu'ils doivent assumer peuvent aussi générer de la pression et de l'anxiété (Aldridge, 2018; Aldridge, Clay, Connors et al., 2016; Bursnall, Cannon, Chiu et al., 2006; Cohen, Greene, Toyinbo et al., 2012; Earley, Cushway et Cassidy, 2007; Rose et Cohen, 2019; Thomas, Stainton, Jackson et al., 2003). De plus, certains jeunes proches aidants assument des responsabilités de soins d'ordre physique, ce qui les expose à un risque accru de se blesser ou de s'épuiser musculairement (Aldridge et Becker, 1993).

Les obligations de ces jeunes peuvent aussi avoir des impacts sur leur implication scolaire et sociale. On peut observer un plus haut taux d'absentéisme à l'école, de retard dans les devoirs et de difficultés scolaires (Aldridge, 2018; Aldridge et Becker, 1993; Barry, 2011; Bursnall, Cannon, Chiu et al., 2006; Earley, Cushway et Cassidy, 2007; Eley, 2004; Lakman, Chalmers et Sexton, 2017; McDonald, Dew et Cumming, 2009; McDougall, O'Connor et Howell, 2018; Thomas, Stainton, Jackson et al., 2003). Plusieurs jeunes proches aidants ont du mal à se départir de leur rôle pour se concentrer en classe (Earley, Cushway et Cassidy, 2007; Moore et McArthur, 2007). Les occasions de socialiser peuvent aussi se voir restreintes par les responsabilités assumées (Aldridge, 2018; Aldridge et Becker, 1993; Earley, Cushway et Cassidy, 2007; McDougall, O'Connor et Howell, 2018). En raison de leur réalité particulière et méconnue, les jeunes proches aidants peuvent se sentir différents de leurs pairs, ce qui augmente le risque d'isolement (Earley, Cushway et Cassidy, 2007; McDougall, O'Connor et Howell, 2018).

Sur le plan identitaire, l'étude d'Earley et ses collaborateurs (2007) fait état de risques associés à de telles responsabilités à un jeune âge, puisque celles-ci peuvent restreindre la possibilité de socialiser ou d'expérimenter de nouvelles choses. Selon les auteurs, l'identité du jeune peut alors se construire uniquement autour de son rôle de proche aidant, ce qui diminue sa confiance en ses capacités de pouvoir réaliser autre chose.

150

En contrepartie, il importe de préciser que selon plusieurs études, le rôle de proche aidant a également des impacts bénéfiques pour les jeunes. Effectivement, ce rôle peut les amener à avoir une meilleure perception d'eux-mêmes. Dans les études recensées, plusieurs jeunes aidants affirment avoir une meilleure connaissance de soi, se sentir plus indépendants, responsables et prêts pour la vie adulte que les autres jeunes de leur âge (Bursnall, Cannon, Chiu et al., 2006; McDonald, Dew et Cumming, 2009; McDougall, O'Connor et Howell, 2018; Morin, Nelson et Corbo-Cruz, 2015; Smyth, Blaxland et Bettina, 2011). D'autres études rapportent qu'être proche aidant amène les jeunes à être reconnaissants d'être en santé, à remettre en perspective leurs valeurs et, ainsi, à mieux gérer les problèmes quotidiens (McDougall, O'Connor et Howell, 2018). De telles circonstances mènent également à la création de forts liens familiaux (Aldridge, 2006; Aldridge et Becker, 1993; Barry, 2011; Earley, Cushway et Cassidy, 2007; McDonald, Dew et Cumming, 2009; McDougall, O'Connor et Howell, 2018; Thomas, Stainton, Jackson et al., 2003). Le fait d'endosser un rôle qui leur permet de contribuer au fonctionnement familial est également un aspect très valorisant pour ces adolescents (Aldridge, Clay, Connor et al., 2016; Thomas, Stainton, Jackson et al., 2003).

Les principaux besoins des jeunes proches aidants

La revue de la littérature réalisée permet de repérer trois principaux besoins des jeunes proches aidants en lien avec l'intervention. D'abord, bien qu'aucune évaluation d'intervention de groupe n'ait été recensée dans les écrits scientifiques, les études font aussi ressortir le besoin pour ces jeunes de se regrouper (Aldridge, Clay, Connor et al., 2016; Gray et Robinson, 2006; McDonald, Dew et Cumming, 2009; Smyth, Blaxland et Bettina, 2011). Se regrouper permet aux jeunes proches aidants de briser l'isolement, de se sentir mieux compris et par conséquent de mieux vivre avec le poids pouvant être occasionné par leur rôle (Aldridge, Clay, Connor et al., 2016; Smyth, Blaxland et Bettina, 2011). L'étude de McDonald et ses collègues (2009) et celle de McDougall et ses collaborateurs

(2018) ajoutent que le soutien d'amis qui partagent des situations similaires représente l'une des formes d'aide les plus bénéfiques pour les jeunes aidants. Ce besoin est également présent chez les proches aidants adultes (Lavallée, 2009).

Au-delà du désir de se rassembler, les études soulignent également l'importance de promouvoir le rôle des jeunes aidants (McDougall, O'Connor et Howell, 2018; Moore et McArthur, 2007), notamment en mettant en place des projets spécifiques et des journées de sensibilisation (Barry, 2011; Gray et Robinson, 2006; Smyth, Blaxland et Bettina, 2011). Selon les chercheurs, il est essentiel d'informer davantage la population au sujet des jeunes proches aidants, notamment pour être en mesure de les identifier. L'identification hâtive d'un jeune proche aidant et une prise en charge rapide réduirait les enjeux pouvant être liés à l'accomplissement de ce rôle, notamment en limitant les risques que le jeune n'assume des tâches inadaptées à son stade de développement (Aldridge, 2018; Aldridge, Clay, Connor et al., 2016). Il serait bénéfique de sensibiliser à cette réalité méconnue les professionnels de la santé et des services sociaux, les établissements scolaires et les responsables de l'élaboration des politiques sociales, de façon à faciliter le repérage des jeunes aidants et leur offrir davantage de services (Leu, Frech et Jung, 2018).

Finalement, certains jeunes aidants verbalisent le besoin d'être formés en ce qui a trait aux modalités des soins à fournir à leur proche, par exemple l'aide à la prise de médicaments ou aux déplacements physiques de la personne aidée (Aldridge et Becker, 1993b; Moore et McArthur, 2007). Ils nomment également le besoin d'obtenir plus d'information sur l'état de santé du proche aidé (Aldridge, Clay, Connors et al., 2016). Somme toute, les études montrent que plus un jeune proche aidant est informé, plus il sera à l'aise dans l'accomplissement de son rôle, ce qui s'observe également dans les contextes de proche aidance adulte (Lavallée, 2009).

Le guide des pratiques prometteuses en soutien psychosocial auprès des proches aidants d'âinés (L'Appui pour les proches aidants d'âinés, 2018) fait mention de besoins de soutien psychosocial similaires en ce qui concerne les proches aidants d'âinés, entre autres d'avoir accès à de l'information sur la maladie de leur proche ainsi que sur les services disponibles, de partager leur vécu avec des pairs aidants, d'obtenir une reconnaissance sociale de leur rôle ainsi que de maintenir une qualité de vie en s'impliquant dans d'autres sphères de leur vie personnelle. Le même guide mentionne que les rencontres de groupe offertes aux proches aidants peuvent être de type plus informel (cafés-rencontres, ateliers, etc.) ou encore prendre la forme d'une intervention plus structurée, afin que les individus puissent obtenir des connaissances et des habiletés utiles à l'accomplissement de leur rôle ainsi qu'un accompagnement psychosocial dans l'évolution de leur vécu de proche aidant et le développement de stratégies d'adaptation (L'Appui pour les proches aidants d'âinés, 2018).

Les facteurs qui influencent l'expérience des jeunes proches aidant

Différents facteurs peuvent influencer l'expérience d'un jeune proche aidant. Dans un premier temps, le contexte relationnel avec la personne aidée représente un facteur important dans l'accomplissement de son rôle. Une interdépendance entre l'aidant et l'aidé serait favorable à une saine relation d'aide. Un jeune qui se sent soutenu et reconnu par son proche accomplira plus facilement son rôle d'aidant (Aldridge, 2006; McDonald, Dew et Cumming, 2009; 2010). En contrepartie, un jeune devant occuper ce rôle à long terme ou ayant une charge de travail déterminante sera plus à risque d'en vivre des conséquences négatives (Aldridge, 2018). Une disproportion entre le niveau de maturité et de compréhension du jeune et ses responsabilités peut nuire à son bon développement, comme avoir à assurer les soins d'hygiène d'un proche, par exemple (Aldridge, 2006; McDonald, Dew et Cumming, 2009).

De leur côté, Smyth et ses collaborateurs (2011) rapportent que la reconnaissance du rôle de proche aidant est bénéfique aux jeunes qui l'assument. Les groupes de discussion de Smyth et ses collaborateurs (2011) les ont amenés à conclure que le fait de mettre un mot sur leur réalité permet de normaliser leur vécu, de mieux l'expliquer aux autres et d'avoir ainsi accès à davantage de soutien et de reconnaissance, ce qui agit comme facteur de protection.

1.2 Élaboration du projet d'intervention

Le projet d'intervention a ciblé les adolescents de 12 à 17 ans. Cette tranche d'âge a été retenue dans le but d'inclure des adolescents de tous les âges, de façon à réduire les difficultés de recrutement anticipées. Les participants devaient prendre soin d'un parent ou d'un autre membre de la famille présentant des besoins particuliers à la suite du décès d'un proche, ou lui apporter du soutien. Le décès pouvait avoir eu lieu dans diverses circonstances : maladie, accident, aide médicale à mourir, suicide ou homicide. Le décès devait toutefois être survenu depuis au moins cinq mois, dans l'optique de rejoindre des jeunes ayant expérimenté le rôle de proche aidant suffisamment longtemps pour être en mesure de se reconnaître comme tel.

Aucune intervention en travail social auprès de jeunes proches aidants n'a été recensée dans la littérature scientifique. Nous avons toutefois privilégié le travail social de groupe comme approche, par souci de cohérence avec deux besoins des jeunes aidants repérés dans les écrits : 1) faire partie d'un groupe et 2) promouvoir le rôle d'aidant. Le travail social de groupe offre un cadre adéquat pour intervenir auprès d'une population invisible comme celle des jeunes proches aidants, étant donné que cette approche repose entre autres sur « le souci de rendre accessibles aux personnes en difficulté les ressources dont elles ont besoin », l'élaboration « d'actions visant à faire en sorte que les institutions sociales répondent mieux aux besoins des personnes », puis la « reconnaissance et le respect des particularités des populations opprimées, marginales et minoritaires » (Turcotte et Lindsay, 2014 : 9).

Plus précisément, l'aide mutuelle est le modèle retenu pour guider l'intervention de groupe dont il est question. Une intervention de groupe axée sur l'aide mutuelle rassemble des individus vivant une réalité similaire afin qu'ils puissent ensemble partager leur vécu, échanger leurs stratégies, offrir et recevoir du soutien (Steinberg, 2008). Selon Steinberg (2010), l'aide mutuelle est un processus misant sur les forces de chacun des membres du groupe afin que ceux-ci puissent ensemble en développer de nouvelles, tout en poursuivant des objectifs communs et individuels (Steinberg, 2008; 2010).

Dans le modèle d'intervention axé sur l'aide mutuelle, le travailleur social n'occupe pas un rôle d'expert, mais bien de médiateur (Lindsay et Roy, 2017). Ce dernier tend à favoriser l'aide mutuelle dans le groupe en dirigeant les interactions entre les membres plutôt que vers lui (Steinberg, 2008). Il constitue le principal promoteur de cet aspect au sein du groupe, travaillant constamment à la mise en place et au maintien des dynamiques d'aide mutuelle, soit le partage d'information, la confrontation des idées, la discussion de sujets tabous, tous et toutes dans le même bateau, le soutien émotionnel, les demandes mutuelles, l'aide à la résolution de problèmes individuels, l'expérimentation de façons d'être et de faire, la force du nombre (Steinberg, 2008). L'intervenant remplit également une fonction d'habilitateur, en aidant les participants à développer de nouvelles compétences, puis à miser sur leurs forces (Lindsay et Roy, 2017). Finalement, le rôle du travailleur social comporte également un volet d'enseignement, visant à montrer aux participants en quoi consiste le modèle d'intervention (Lindsay et Roy, 2017). Comme ce modèle considère la personne comme experte de son vécu, il semble pertinent de l'utiliser pour intervenir auprès d'une clientèle dont la réalité est peu connue. Selon Gitterman (2006), l'aide mutuelle donnerait la force et le courage aux individus d'explorer les réalités plus sombres, pour ensuite travailler vers un changement social.

En regard de la littérature, les objectifs initiaux du projet d'intervention ont été définis de la manière suivante : permettre aux participants 1) d'acquiescer le soutien d'autres jeunes vivant des situations similaires; 2) de mieux comprendre leur rôle de jeune proche aidant et le sens qu'ils lui accordent et 3) de mieux gérer les situations engendrées par l'accomplissement du rôle de proche aidant.

Comme l'intervention était axée sur l'aide mutuelle, les objectifs d'intervention ont été présentés aux participants lors de la formation du groupe et approuvés par ceux-ci. Les jeunes ont également été invités à formuler leurs propres objectifs. Ensemble, ils ont rédigé trois objectifs de groupe : 1) penser à soi dans son rôle de jeune aidant; 2) cheminer dans son deuil; et 3) se sentir mieux avec soi-même.

L'intervention a pris la forme de huit rencontres d'une durée de 1 h 30 réalisées un soir de semaine selon la disponibilité des participants. Il s'agissait d'un groupe fermé. Les rencontres étaient hebdomadaires, à l'exception des deux dernières, qui ont été jumelées avec l'approbation des participants, dans l'optique de terminer le groupe avant les vacances de Noël. Les rencontres 7 et 8 ont donc été jumelées en une seule rencontre de 3 h lors d'une journée de fin de semaine. Les présences ont oscillé entre deux et quatre participants par rencontre. La programmation des rencontres est présentée ci-dessous (Tableau 1).

Tableau 1 Programmation des rencontres de groupe

Thèmes suggérés	
Rencontre 1	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Introduction du groupe : faire connaissance, comprendre sa participation au groupe et ses implications, objectifs du groupe, objectifs mutuels, règles de fonctionnement, attentes mutuelles ▪ Qu'est-ce que le deuil? ▪ Qu'est-ce qu'un proche aidant?
Rencontre 2	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retour sur la définition d'un proche aidant ▪ Partage de l'histoire personnelle des participants et écoute de celle des autres ▪ Réflexion sur la place qu'occupe le rôle de proche aidant dans leur vie et le sens qu'ils y accordent
Rencontre 3	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Discussion sur les répercussions (positives ou négatives) et défis engendrés par le rôle d'aidant et par le deuil ▪ Distinguer ce qui découle du deuil de ce qui est occasionné par le rôle d'aidant ▪ Réflexion sur la répartition de ces impacts et défis dans les différentes sphères de leur vie
Rencontre 4	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Identification, verbalisation et développement d'une meilleure compréhension des émotions ▪ Échanges de moyens et de stratégies pour mieux les gérer
Rencontre 5	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Connaissance de soi : Quelles sont mes forces et mes limites? Quels sont mes besoins? Quelles sont les activités qui me font du bien? ▪ Réflexion sur l'influence de ces caractéristiques sur la façon de vivre son rôle de proche aidant
Rencontre 6	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Réflexion sur les différentes sources de soutien qui entourent les participants ▪ Identification et verbalisation des besoins ▪ Partage et expérimentation de stratégies pour communiquer leurs besoins aux autres ▪ Discussion sur le projet de diffusion
Rencontre 7	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Réalisation du projet de diffusion sur les besoins des jeunes proches aidants
Rencontre 8	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retour sur le projet d'intervention : Qu'est-ce que les participants retiennent du groupe? Comment perçoivent-ils la suite? Quels sont leurs objectifs personnels futurs?

1.3 L'évaluation de l'intervention

Trois principaux moyens d'évaluation ont été ciblés pour apprécier l'atteinte des objectifs du projet d'intervention. D'abord, une entrevue individuelle semi-structurée pré et post-groupe a été réalisée auprès de tous les participants. La première avait pour but de faire connaissance avec le participant (situation familiale, histoire du deuil, connaissance du rôle de proche aidant, réseau social, etc.), de lui présenter le projet d'intervention, de valider son intérêt à participer au groupe ainsi que les critères d'admissibilité. Il est à noter qu'un contact pré-groupe a également été réalisé auprès des parents des jeunes ayant moins de 14 ans, dans le but d'expliquer le projet d'intervention et d'obtenir leur consentement à ce que leur enfant y participe. L'entrevue post-groupe, quant à elle, avait pour but de faire un retour sur le groupe, d'évaluer l'atteinte des objectifs, d'aborder la fin du groupe et de discuter des pistes d'amélioration de l'intervention. Le soutien reçu, la compréhension du rôle de proche aidant et la gestion des défis et des émotions sont les principaux thèmes ayant été abordés. Finalement, un journal de bord et une grille d'observation des dynamiques d'aide mutuelle ont été remplis par l'intervenante à la fin de chaque rencontre de groupe afin d'y colliger ses observations. Le journal de bord recueille la liste des participants présents, leur état au début et à la fin de la rencontre, les observations relatives à l'évolution de la compréhension du rôle de proche aidant ainsi qu'à la gestion des défis engendrés par celui-ci. La grille d'observation rapporte pour sa part les dynamiques d'aide mutuelles observées, les manifestations du groupe pour chacune d'entre elles ainsi que les interventions réalisées par l'intervenante pour favoriser ces dynamiques.

2. Retour sur l'intervention

2.1 Présentation des participants²:

Xavier³

Le premier participant se nomme Xavier et est âgé de 12 ans. Le frère et la sœur de Xavier ont été victimes d'un homicide lorsqu'il était lui-même âgé de 6 ans. En plus de vivre le deuil, il a par la suite vécu la séparation de ses parents et le redoublement de son année scolaire. Ces événements l'ont aussi amené à occuper un rôle de jeune proche aidant auprès de ses parents. Dans un premier temps, il doit assurer une constante présence et surveillance auprès de sa mère. Depuis le décès de ses enfants, la mère de Xavier dort beaucoup et ce dernier s'assure de la réveiller. Il prend également soin de lui apporter un soutien émotionnel quotidien et joue un rôle protecteur auprès d'elle face à de nouvelles relations amoureuses, souhaitant la mettre à l'abri de possibles événements tragiques comme ceux qu'ils ont vécu. Xavier exerce en plus son rôle de proche aidant lorsqu'il est avec son père, ce dernier ayant des problèmes de santé physique à la suite d'un accident de travail. Étant enfant unique, il lui apporte de l'aide pour l'accomplissement des activités de la vie quotidienne qui nécessitent une certaine force physique. Xavier avoue être inquiet pour ses parents lorsqu'il est à l'école ou avec des amis. Il lui arrive régulièrement de se priver de sorties entre amis pour prendre soin de ses parents.

2 Le recrutement s'est fait par la recommandation des intervenants de Deuil-Jeunesse, ainsi que par deux publicités publiées sur la page *Facebook* de l'organisme. Comme des difficultés de recrutement avaient été anticipées, les critères de sélection étaient larges et le terme « jeune proche aidant » n'a pas été utilisé pour la publicité du projet, où nous avons mis davantage sur les aspects concrets de leur réalité. Des obstacles ont tout de même été rencontrés. Dans un premier temps, le sujet étant méconnu, il a pu être plus difficile pour les intervenants ou encore les enseignants de repérer les jeunes proches aidants. Dans un deuxième temps, le manque de connaissances et de sensibilisation a sans doute limité la capacité des jeunes proches aidants de se reconnaître comme tels. Les moyens utilisés ont tout de même permis le recrutement de quatre participants, ce qui représentait le minimum de participants préalablement déterminés.

3 Les prénoms employés sont fictifs.

Alice

Alice, 17 ans, vient en aide à son père et à sa fratrie à la suite du décès de sa mère par maladie. Alice avait 6 ans lorsque sa mère est décédée du cancer, et sa sœur en avait alors 5. Alice se souvient que le décès de sa mère a occasionné divers changements au sein de la famille. Étant l'aînée de la famille, elle s'est rapidement sentie responsable de prendre soin de sa petite sœur. Quelques années plus tard, le père d'Alice a eu un autre enfant, un garçon âgé de 8 ans au moment de l'intervention.

Le deuil d'Alice l'a amenée à vivre des moments difficiles, et c'est entre autres ce qui a développé en elle un sentiment protecteur envers son frère et sa sœur, pour les tenir à l'écart des possibles difficultés de la vie. En vieillissant, elle a également constaté le vide laissé par sa mère en ce qui a trait au fonctionnement familial. À 17 ans, Alice apporte du soutien à son père en aidant à la préparation des repas et des boîtes à lunch et en aidant aux tâches ménagères. Son emploi du temps est donc prévu en fonction de sa famille et de l'aide qu'elle doit apporter. Elle affirme que la gestion de son rôle et de ses études est parfois difficile.

Josiane

Josiane, 16 ans, est proche aidante de son père depuis le suicide de sa mère, décédée huit mois avant le début de l'intervention. Ce décès a amené Josiane et son père à devoir s'adapter à une nouvelle réalité, ce dernier étant désormais père monoparental. Enfant unique, Josiane doit aider son père avec la préparation des repas et l'accomplissement des tâches ménagères. Les dépressions et tentatives de suicide vécues par sa mère au cours des années qui ont précédé son décès l'ont également amenée à occuper un rôle d'aidante à ses côtés. Le vécu de Josiane l'incite à prendre soin des autres et souvent à donner la priorité à leurs besoins au détriment des siens.

Léa

Léa, 12 ans, apporte du soutien à son frère depuis le décès de leur père. Léa avait 4 ans lorsque son père s'est suicidé, et son frère n'en avait que 2. Comme Alice, Léa a développé un fort sentiment de protection envers sa famille, qu'elle a parfois du mal à contrôler. Lorsqu'elle n'est pas à la maison, elle craint qu'il soit à nouveau arrivé un drame à un membre de sa famille, ce qui l'amène régulièrement à avoir de la difficulté à se concentrer à l'école. Comme les autres jeunes proches aidants présentés, Léa aide à l'accomplissement des tâches ménagères. Elle ressent également la responsabilité de protéger son petit frère des difficultés de la vie.

2.2 Impacts de l'intervention

Objectif 1 : acquérir le soutien d'autres jeunes vivant des situations similaires

Dans un premier temps, l'intervention a permis aux jeunes proches aidants de briser l'isolement. Les participants se sont sentis soutenus et compris par le groupe dès leur première rencontre. Alice décrit son expérience par « la création instantanée d'un lien spécial ». L'aide mutuelle s'est rapidement installée au sein du groupe, notamment parce qu'ils partageaient tous une même réalité qui est peu commune à leur âge. Effectivement, le tableau 2 présente les neuf dynamiques d'aide mutuelle observées lors des rencontres, leurs manifestations et leur fréquence. Ces observations permettent de constater la présence de plusieurs dynamiques d'aide mutuelle dès la première rencontre. La « discussion de sujets tabous » ainsi que « tous et toutes dans le même bateau » sont des dynamiques ayant été observées à chacune des rencontres, à l'exception de la rencontre 4, où seulement deux

participants étaient présents. À la lumière des dynamiques d'aide mutuelle observées dans le groupe ainsi que des informations partagées par les jeunes proches aidants lors de l'entrevue post-groupe, tout porte à croire que le premier objectif a été atteint par tous les participants.

Tableau 2 Dynamiques d'aide mutuelle observées dans le groupe

Dynamique d'aide mutuelle	Manifestations dans le groupe	Rencontres							
		1	2	3	4	5	6	7	8
Le partage d'information	Les membres partagent de l'information et/ou des idées	X		X		X	X	X	X
	Les informations partagées sont utiles aux membres	X		X					
La confrontation des idées	Les différences d'opinions sont exprimées			X		X	X	X	X
	Tous les membres participent	X		X		X	X	X	X
	Des questions sont débattues dans le groupe						X	X	X
La discussion des sujets tabous	Les membres s'engagent dans une conversation véritable	X	X	X		X	X	X	X
	Les membres se posent les questions qu'ils ont en tête sans se soucier des tabous	X	X	X		X	X	X	X
Tous et toutes dans le même bateau	Le groupe développe un sentiment de communauté	X	X	X		X	X	X	X
	Les membres du groupe sont solidaires	X				X	X	X	X
Le soutien émotionnel	Les membres démontrent de l'empathie et de la sympathie les uns envers les autres	X		X		X	X	X	X
Les demandes mutuelles	Le groupe travaille vers l'atteinte de son but					X	X	X	X
	Les membres s'aident les uns les autres à définir les tâches qu'ils devront réaliser						X	X	X
	Les membres s'aident à réaliser ces tâches							X	X
La résolution de problèmes individuels	Les membres soulèvent des questions personnelles			X		X	X	X	X
	Les membres s'appuient sur leurs problèmes individuels pour déterminer les thèmes d'intérêt commun					X			
	Les membres sont engagés dans l'utilisation réfléchie de soi et le partage d'expériences							X	X
	Le groupe réfléchit collectivement à des questions individuelles					X			
La réalisation de tâches difficiles	Les membres se servent du groupe pour expérimenter de nouvelles manières d'être et de faire	X		X		X		X	X
La force du nombre	La participation des membres au groupe est encouragée ou revigorée					X	X	X	X
	Les membres ont le sentiment que la force du groupe les a aidés			X		X	X	X	X

Objectif 2 : mieux comprendre leur rôle de jeune proche aidant et le sens qu'ils lui accordent

La compréhension du rôle de jeune proche aidant a également évolué au fil des rencontres de groupe. Au moment de l'entrevue individuelle pré-groupe, la motivation des jeunes à participer au groupe était davantage centrée sur le deuil. Effectivement, tous les participants ont nommé leur motivation à discuter avec d'autres jeunes ayant vécu la mort d'un être cher ainsi qu'un désir de cheminer dans leur deuil. L'entrevue individuelle post-groupe a quant à elle aidé à mettre en lumière les prises de conscience réalisées face à leur rôle : « J'ai appris que j'étais une jeune proche aidante sans même le savoir », mentionne Josiane. Les rencontres de groupe ont donc permis aux participants de réfléchir au rôle qu'ils occupent à la maison depuis le décès de leur proche et de l'associer au rôle de jeune proche aidant, dont ils ignoraient l'existence. « C'est plus qu'aider à vider le lave-vaisselle, c'est de l'inquiétude constante, c'est toujours vouloir protéger des proches et c'est être présent même quand on n'est pas physiquement avec notre famille », partage Alice. Cette même participante observe la fatigue engendrée par son rôle alors qu'elle doit également assumer ses responsabilités d'étudiante et de jeune adulte. Les participants ont également précisé quelques répercussions du rôle qu'ils occupent dans leur vie. De son côté, Léa a pris conscience d'être souvent déconcentrée par la peur qu'un drame arrive à un membre de sa famille lorsqu'elle est à l'école. Alice mentionne quant à elle ressentir de la frustration lorsque ses amis font des reproches à leurs mères : « Ils comprennent pas qu'ils sont chanceux que leurs mères soient encore là pour faire leur lunch. Moi, en plus de ne plus avoir ma mère, je dois faire mon lunch, celui de mon frère et de ma sœur ». Selon Josiane, être proche aidante, « c'est faire passer les autres avant soi, c'est souvent s'oublier ». Finalement, Xavier a compris que son rôle amenait des conséquences sur le plan social : « Si mes amis m'appellent et que ma mère ne "feel" pas, c'est sûr que je sors pas et que je reste avec ma mère », affirme-t-il.

En contrepartie, les adolescents du groupe reconnaissent plusieurs aspects positifs à leur rôle de proches aidants, notamment le sentiment d'être utile au fonctionnement familial. Par exemple, ils mentionnent se sentir accomplis lorsque leur aide apporte du bonheur à leur famille. La réalisation de tâches ménagères pour aider leurs parents est également quelque chose de gratifiant pour les participants. Avant leur participation au groupe, les jeunes avaient l'impression qu'ils ne faisaient que donner un « simple coup de main » à leur proche. Après l'intervention, les participants reconnaissent davantage la valeur de leur rôle. À l'aide du projet de sensibilisation réalisé, les jeunes ont présenté avec fierté leur rôle de proche aidant, se disant heureux de l'accomplir, mais sensibilisés à l'importance de prendre soin d'eux également. Alice nomme maintenant vouloir « continuer à aider, mais sainement ».

Lors de la dernière rencontre, les participants ont réussi à mettre en commun leurs apprentissages en travaillant ensemble à la création d'un projet de sensibilisation. Ils ont donc créé un collage représentant leur réalité de jeunes proches aidants, qu'ils ont intitulé « La belle vie ». L'œuvre était accompagnée d'un texte explicatif, joint ci-dessous. Ils ont également pu conscientiser d'autres personnes au rôle de jeune proche aidant, puisque leur projet a été partagé sur la page Facebook de Deuil-Jeunesse.

Le projet suivant, que nous avons intitulé « La belle vie », sert à décrire et à vous faire comprendre que nous ne sommes pas des ados normaux... Nous sommes de jeunes aidants. Le deuil que nous avons vécu à un jeune âge a contribué à faire de nous les personnes que nous sommes devenues aujourd'hui. Par exemple, nous sommes des personnes qui pensons plus aux autres qu'à nous-mêmes et nous avons également plus de tâches à la maison que les autres jeunes de notre âge. Nous avons donc également moins de moments pour laisser tomber la pression ou la tension et parfois, nous pouvons nous sentir seuls, vivre de la solitude, ou nous sentir mal écoutés dans ce rôle ou cette manière de vivre. Nous nous sentons souvent mal à l'aise de montrer les émotions plus intenses, mais il faut comprendre que ces émotions existent même si elles sont cachées, et qu'il est important de prendre le temps de s'en informer.

Nous sommes des étoiles, on ne peut pas toujours nous voir, mais nous sommes toujours là pour veiller sur nos proches. Nous sommes de jeunes aidants et nous existons.

Or, bien qu'une compréhension plus théorique du rôle ait cheminé à la suite de l'intervention, l'objectif n'a pas été complètement atteint par tous les participants. En effet, à la fin du groupe, la compréhension de la plupart des participants demeurait limitée. Certains semblaient avoir du mal à s'y identifier, même si leur discours présentait diverses répercussions du rôle de proche aidant dans leur quotidien (inquiétudes constantes, difficulté à prendre soin de soi, sentiment de responsabilité face au bien-être des proches, restriction des activités personnelles et organisation de leur emploi du temps en fonction des proches). Il a aussi été intéressant de constater que les participants ont régulièrement mis en lumière les aspects positifs de leur rôle ainsi que le désir de vouloir continuer à l'accomplir. Il est donc possible que ces jeunes craignaient de s'identifier au rôle de jeune proche aidant parce que cela donnerait l'impression qu'ils entretiennent une perception négative de leurs responsabilités. Les résultats laissent donc croire que les jeunes comprennent ce qu'implique le rôle de proche aidant (surtout dans ses aspects difficiles), mais que la difficulté à s'identifier comme tel est perceptible, notamment en raison de la méconnaissance sociale du sujet ou des aspects positifs que leur amène leur situation malgré ses défis.

Objectif 3 : mieux gérer les situations engendrées par l'accomplissement du rôle de proche aidant

Dans un dernier temps, le troisième objectif n'a également été que partiellement atteint à la fin du groupe. Effectivement, après leur participation à l'intervention, les jeunes proches aidants étaient en mesure de nommer plusieurs stratégies pour mieux gérer les défis et difficultés, mais n'attribuaient pas celles-ci à leur rôle d'aidant. Les adolescents nommaient toutefois le désir de prendre davantage de temps pour eux afin de s'adonner à des activités comme la lecture, le dessin, l'écriture, la musique ou le sport. Puisque Léa, Alice et Josiane ont constaté que leur rôle se transposait auprès de leurs amis, le fait de prendre soin d'elles faisait plutôt référence à des moments passés en solitaire. À l'inverse, comme il est seul à pouvoir prendre soin de ses parents, se réserver des moments pour lui signifiait pour Xavier de passer plus de temps avec ses amis. Somme toute, bien que diverses stratégies aient été abordées, les participants affirmaient avoir encore du mal à les appliquer.

2.3 Bilan et synthèse

Bien que les objectifs préalablement ciblés n'aient pas tous été atteints, les résultats observés montrent tout de même la pertinence de l'intervention réalisée. En plus d'avoir permis une sensibilisation considérable à l'importance de prendre soin de soi à travers le rôle qu'ils occupent,

l'intervention de groupe a permis d'en apprendre davantage au sujet des jeunes proches aidants. À la fin de l'intervention, on a demandé aux jeunes de trouver un nom à leur groupe. Une constellation représente un rassemblement d'étoiles, et les participants l'ont bien mentionné dans leur texte : « nous sommes des étoiles, on ne peut pas toujours nous voir, mais nous sommes toujours là pour veiller sur nos proches ». C'est pourquoi nous avons décidé ensemble de nommer le groupe *La Grande-Ourse*. C'est avec fierté que Deuil-Jeunesse offre maintenant ce groupe de soutien pour les proches aidants de 12 à 17 ans, ainsi que le groupe *Les Super-Héros*, s'adressant quant à lui aux proches aidants de 7 à 11 ans. Lorsqu'on leur laisse la parole, les jeunes proches aidants démontrent bien leur existence et l'importance de leur rôle encore invisible.

À la lumière des résultats du projet d'intervention, l'atteinte incomplète des objectifs de départ laisse croire que ceux-ci étaient irréalistes vu le manque de connaissances sur le sujet et l'état embryonnaire de l'intérêt qui s'y porte actuellement. Effectivement, la méconnaissance du sujet peut avoir représenté un enjeu important pour la réalisation des objectifs, amenant les jeunes à avoir de la difficulté à se reconnaître et à s'identifier comme proches aidants. Cette limite s'est d'abord observée à travers les difficultés de recrutement, et ensuite par les absences répétées de certains membres aux rencontres. On peut déduire de ces observations que les objectifs d'intervention auraient pu être centrés sur la sensibilisation à cette réalité méconnue, afin que les jeunes puissent davantage s'y reconnaître et se faire entendre par leur entourage.

CONCLUSION

Pour terminer, il peut être intéressant de prendre exemple sur les actions portées à l'échelle internationale pour le bien-être des jeunes proches aidants. En effet, bien qu'aucune donnée ne soit encore disponible sur la prévalence des jeunes proches aidants canadiens, les recherches et les ressources leur étant destinées sont en croissance ailleurs dans le monde. Par exemple, au Royaume-Uni, la réalité des jeunes proches aidants est reconnue et encadrée par des programmes et des politiques mis en place à leur intention (Leu et Becker, 2017). D'autres pays (dont le Canada, la Nouvelle-Zélande, la Norvège et la Suisse) s'y intéressent de plus en plus, se demandant comment leur venir en aide.

Leu et Becker (2017) ont fait l'analyse des différentes études disponibles dans le monde au sujet des jeunes proches aidants, dans le but d'élaborer une échelle classifiant les différents niveaux de réponse politique aux besoins de ces jeunes. L'outil comprend des niveaux de réponses allant de 1 à 7, le premier signifiant un niveau durable et incorporé, et le dernier une absence de réponse politique. Selon les auteurs, le niveau le plus avancé (niveau 1) correspond à une sensibilisation vaste du vécu et des besoins des jeunes proches aidants, étendue à tous les niveaux du gouvernement et de la société. Un pays de niveau 1 est doté de politiques et d'interventions solides, durables et fondées sur des recherches fiables et des aspects juridiques clairs. Ces actions visent à répondre aux besoins de ces jeunes, ainsi qu'à promouvoir leur santé, leur bien-être et leur développement. Il est intéressant de constater qu'aucun pays ne se classe encore dans cet échelon du classement.

Le deuxième niveau fait référence, toujours selon Leu et Becker (2017), à des citoyens, des professionnels et des décideurs sensibilisés accordant une reconnaissance aux jeunes proches aidants. Le niveau 2 représente aussi l'accès à certains droits légaux nationaux leur étant spécifiques, ainsi que des recommandations détaillées pour les professionnels et les stratégies nationales. Il s'agit également de pays où des services nationaux d'intervention sont dédiés aux jeunes proches aidants. La base nationale de données et de recherches scientifiques est fiable et en constante croissance.

À ce jour, le Royaume-Uni est le seul pays se classant dans ce deuxième niveau. Il s'agit donc du pays le plus avancé à l'égard des jeunes proches aidants, en raison des connaissances, des politiques sociales, des lois et de l'offre de services destinés à cette population. Le développement de leur expertise a débuté par la formation du *Young Carers Research Group*, un groupe de recherche universitaire fondé en 1992 dans le but d'accroître les connaissances sur les jeunes proches aidants et ensuite de développer des pratiques et politiques leur étant destinées (<http://www.ycrg.org.uk>). Par exemple, depuis 2014, l'Angleterre est légalement tenue d'identifier et d'évaluer les jeunes proches aidants de moins de 18 ans, ainsi que de leur offrir du soutien lorsque nécessaire. En Écosse, le gouvernement a mis en place une organisation nommée le *Scottish Young Carers Services Alliance*, organisant tous les ans un festival où les jeunes proches aidants ont la possibilité de mener des échanges avec le gouvernement. En Irlande, aucune loi n'a encore été adoptée, mais des programmes, des politiques, des services et des projets de recherche destinés aux jeunes proches aidants sont subventionnés par le gouvernement (Leu et Becker, 2017).

Malgré leur caractère louable, l'application des lois et services offerts par le Royaume-Uni présente encore certaines lacunes. Selon Leu et Becker (2017), les professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que les enseignants ne sont pas suffisamment informés afin de bien cibler les jeunes proches aidants. Les ressources seraient également insuffisantes pour subvenir à tous les besoins. Donc, en dépit des intentions du gouvernement du Royaume-Uni, encore nombreux sont les jeunes proches aidants qui passent sous le radar. Malgré tout, ce pays innove au sujet de la jeune proche aidance, et ce, grâce aux nombreuses années de travail de chercheurs, d'organismes communautaires et d'associations élaborant des services et des connaissances et militant pour les droits de ces jeunes.

Il est intéressant de constater que le Canada se situe au niveau 7 de l'échelle de Leu et Becker (2017), soit celle qui correspond aux pays ayant une réponse inexistante envers les jeunes proches aidants. Selon les chercheurs canadiens Charles, Stainton et Mashall (2012), notre pays compte seulement trois programmes dédiés aux jeunes proches aidants : deux en Ontario et un en Colombie-Britannique. Ces initiatives ont pour but de regrouper les jeunes proches aidants, de promouvoir leur bien-être, de les soutenir, de faire reconnaître leur rôle ou encore de sensibiliser la population. Quelques chercheurs s'y intéressent, mais les recherches sont encore peu nombreuses au Canada. Au Québec, on commence tout juste à s'intéresser et à réfléchir à cette réalité.

À la lumière des résultats de l'intervention réalisée ainsi que des initiatives proposées par certains pays européens, il nous semble que l'objectif premier devrait être de sensibiliser la population à la réalité des jeunes proches aidants, ainsi que de ceux qui y sont touchés, en commençant par accroître nos connaissances à leur sujet.

Des initiatives prises par des gouvernements un peu partout dans le monde montrent l'exemple quant à l'attention portée à ces jeunes. En décembre 2018, la ministre Marguerite Blais a mentionné que la future politique nationale pour les proches aidants reconnaîtra les jeunes proches aidants. Les trois mots choisis par Alice lorsque je lui ai demandé de me parler de son rôle s'appliqueraient bien à l'attention et aux efforts que nous devrions accorder à cette reconnaissance : « temps, engagement et endurance ».

ABSTRACT:

This article presents a group intervention focused on mutual aid among young carers from 12 to 17 years old. The intervention project carried out within the Deuil-Jeunesse organization was intended to learn more about this little-known reality and to offer these young people a place to break their isolation and demystify the role they play. Results show that the lack of knowledge available on the

subject makes it difficult for young carers to recognize themselves as such. The article also looks at international work focused on the wellbeing of these young people, presenting a group intervention that highlights the invisible role of young carers and reveals the gaps that Québec must address.

KEYWORDS:

Young carers, caregiving, group intervention, mutual aid

RÉFÉRENCES

- Aldridge, J. (2006). « The experiences of children living with and caring for parents with mental illness », *Child Abuse Review*, vol. 15, n° 2, 79-88. doi : 10.1002/car.904
- Aldridge, J. (2018). « Where are we now? Twenty-five years of research, policy and practice on young carers », *Critical Social Policy*, vol. 38, n° 1, 155-165. doi : 10.1177/0261018317724525
- Aldridge, J. et S. Becker, (1993). « Punishing children for caring: the hidden cost of young carers », *Children & Society*, vol. 7, n° 4, 376-387. doi : 10.1111/j.1099-0860.1993.tb00293.x
- Aldridge, J., Clay, D., Connors, C., Day, N. et M. Gkiza. (2016). *The lives of young carers in England: Qualitative report to Department for Education*, Loughborough : Loughborough University Young Carers Research Group.
- Barry, M. (2011). « “I realised that I wasn’t alone” : the views and experiences of young carers from a social capital perspective », *Journal of Youth Studies*, vol. 14, n° 5, 523-539. doi : 10.1080/13676261.2010.551112
- Becker, S. (2000). « Young Carers » : 378, dans M. Davies, *The Blackwell Encyclopedia of Social Work*, Oxford : Blackwells.
- Bleakney, A. (2014). *Mettre l’accent sur les Canadiens : résultats de l’Enquête sociale générale. Les jeunes Canadiens fournissant des soins* (Catalogue no. 89-652-X, No. 003). Repéré sur le site de Statistique Canada, <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2014003-fra.pdf>
- Bursnall, S., Cannon, T., Chiu, J., Okochi, M. et K. I. Pakenham (2006). « The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability: comparisons between young caregivers and noncaregivers », *Rehabilitation Psychology*, vol. 51, n° 2, 113-126. doi : 10.1037/0090-5550.51.2.113
- Charles, G., Stainton, T. et S. Marshall (2012). *Les jeunes aidants au Canada : les avantages et les coûts cachés des soins prodigués par les jeunes*. Repéré sur le site de l’Institut Vanier de la famille, <http://institutvanier.ca/ressources/tendances-contemporaines-de-la-famille/>
- Cohen, D., Greene, J. A., Toyinbo, P. A. et C. T. Siskowski. (2012). « Impact of family caregiving by youth on their psychological well-being: a latent trait analysis », *Journal of Behavioral Health Services & Research*, vol. 39, n° 3, 245-256. doi : 10.1007/s11414-011-9264-9
- Côté, A. S. (2018). « Nous sommes de jeunes aidants et nous existons » : intervention de groupe axée sur l’aide mutuelle auprès de jeunes proches aidants offrant du soutien à un proche endeuillé, essai de maîtrise, Université Laval.
- Deuil-Jeunesse (2018). « N’ayons pas peur des mots, le deuil, c’est la vie! », rapport annuel 2018.
- Earley, L., Cushway, D. et T. Cassidy (2007). « Children’s perceptions and experiences of care giving: a focus group study », *Counselling Psychology Quarterly*, vol. 20, n° 1, 68-80. doi : 10.1080/09515070701217830
- Eley, S. (2004). « “If they don’t recognize it, you’ve got to deal with it yourself”: gender, young caring and educational support », *Gender and Education*, vol. 16, n° 1, 65-75. doi : 10.1080/0954025032000170345
- Gitterman, A. (2006) « The mutual aid model » : 113-132, dans C. D. Garvin, L. M. Guriérrez et M. J. Galinsky (sous la dir.), *Handbook of Social Work with Groups*, New York : Guilford Press.
- Gray, B. et C. Robinson (2009). « Hidden children: perspectives of professionals on young carers of people with mental health problems », *Child Care in Practice*, vol. 15, n° 2, 95-108. doi : 10.1080/13575270802685369
- Groupe de travail Action Canada (2013). *Qui aide les jeunes aidants? Faire connaître une tranche invisible de la population*. Repéré sur le site d’Action Canada, <http://www.actioncanada.ca/fr/archive/task-force-policy-projects-archive/>
- Lakman, Y., Chalmers, H. et C. Sexton (2017). « Young carers’ educational experiences support: a roadmap for the development of school policies to foster their academic success », *Alberta Journal of Educational Research*, vol. 63, n° 1, 63-74.

- L'Appui pour les proches aidants d'ainés (2018). *Guide des pratiques prometteuses en soutien psychosocial auprès des proches aidants d'ainés*. Repéré à https://www.lappui.org/content/download/21414/guide_file/Guide-pratiques-prometteuses-psychosocial_FINAL-Web.pdf
- Lavallée, J. (2009). *La perception des proches-aidants en santé mentale de l'adéquation entre les services reçus d'un établissement psychiatrique et leurs besoins de services*, mémoire de maîtrise, Université Laval.
- Leu, A. et S. Becker (2017). « A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to young carers », *Journal of Youth Studies*, vol. 20, n° 6, 750-762.
- Leu, A., Frech, M. et C. Jung. (2018). « “You don't look for it” – A study of Swiss professionals' awareness of young carers and their support needs », *Health and Social Care in the Community*, vol. 26, 560-570. doi: 10.1111/hsc.12574
- Lindsay, J. et V. Roy (2017). « Un modèle de travail de groupe axé sur l'aide mutuelle » : 141-167, dans V. Roy et J. Lindsay (sous la dir.), *Théories et modèles d'intervention en service social des groupes*, Québec, Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- McDonald, J., Dew, K. et J. Cumming (2009). « An exploratory study of young carers and their families in New Zealand », *Kotuitui : New Zealand Journal of Social Sciences Online*, vol. 4, n° 2, 115-129.
- McDonald, J., Dew, K. et J. Cumming (2010). « Change and adaptation in families with young carers », *Australian Journal of Social Issues*, vol. 45, n° 4, 459-475. doi: 10.1002/j.1839-4655.2010.tb00192.x
- McDougall, E., O'Connor, M. et J. Howell (2018). « “Something that happens at home and stays at home”: An exploration of the lived experience of young carers in Western Australia », *Health and Social Care in the community*, vol. 26, 572-580. doi: 10.1111/hsc.12547
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2003). *Chez soi le premier choix : politique de soutien à domicile*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>
- Moore, T. et M. McArthur. (2007). « We're all in it together : supporting young carers and their families in Australia », *Health and Social Care in the Community*, vol. 15, n° 6, 561-568. doi : 10.1111/j.1365-2524.2007.00719.x
- Morin, S., Nelson, K. et N. Corbo-Cruz (2015). « Adolescent perceptions on the impact of growing up with a parent with a disability », *Psychology Research*, vol. 5, n° 5, 311-316.
- Rose, H. D. et K. Cohen (2010). « The experiences of young carers: a meta-synthesis of qualitative findings », *Journal of Youth Studies*, vol. 13, n° 4, 473-487. doi: 10.1080/13676261003801739
- Smyth, C., Blaxland, M. et C. Bettina (2011). « “So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life”: Identifying and supporting hidden young carers », *Journal of Youth Studies*, vol. 14, n° 2, 145-160. doi: 10.1080/13676261.2010.506524
- Stamatopoulos, V. (2015). « One million and counting: the hidden army of young carers in Canada », *Journal of Youth Studies*, vol. 18, n° 6, 809-822. doi :10.1080/13676261.2014.992329
- Steinberg, D. M. (2010). « Mutual aid: a contribution to best-practice social work », *Social Work with Groups*, vol. 33, n° 1, 53-68.
- Steinberg, D. M. (2008). *Le travail de groupe : un modèle axé sur l'aide mutuelle. Pour aider les personnes à s'entraider* (traduit par J. Lindsay), Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Thomas, N., Stainton, T., Jackson, S., Cheung, W. Y., Doubtfire, S. et A. Webb (2003). « “Your friends don't understand” : Invisibility and unmet need in the lives of “young carers” », *Child and Family Social Work*, vol. 8, 35-46.
- Turcotte, D. et J. Lindsay (2014). *L'intervention sociale auprès des groupes* (3^e éd.), Montréal : Gaëtan Morin éditeur.
- Weiss, B. (2014). « *Grandir comme aidant* » : pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant, mémoire de maîtrise, Université de Montréal.