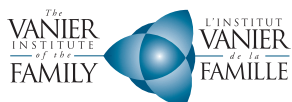


Les jeunes aidants au Canada

Les avantages et les coûts cachés des soins prodigués par les jeunes

GRANT CHARLES, TIM STANTON ET SHEILA MARSHALL

ÉCOLE DE TRAVAIL SOCIAL, UNIVERSITÉ DE LA COLOMBIE-BRITANNIQUE



94 prom. Centrepointe Drive Ottawa, Ontario K2G 6B1
613-228-8500 or 800-331-4937
www.institutvanier.ca

© 2012 L'Institut Vanier de la famille

Sous réserve de souligner la contribution de l'Institut Vanier de la famille, certains extraits de cette publication pourront être repris à l'appui de cours, de conférences ou de présentations. De même, les citations à des fins éditoriales dans les journaux, à la radio ou à la télévision sont autorisées. L'Institut Vanier de la famille se réserve toutefois tous les autres droits; par conséquent, cette parution ne saurait être utilisée, en tout ou en partie, sans le consentement écrit de l'Institut.

This document is available in English @ www.vanierinstitute.ca
Young Carers in Canada : The Hidden Costs and Benefits of Young Caregiving

Parution : 3 juillet 2012

Rédactrice

Jenni Tipper
Publications
L'Institut Vanier de la famille
www.institutvanier.ca

Révision

Services linguistiques Veronica Schami inc.
www.veronicaschami.com

Traduction

Sylvain Gagné, trad. a.
Sylvain Gagné Services langagiers
www.sylvaingagne.ca

Conception graphique

Denyse Marion
Art & Facts Design Inc.
www.artandfacts.ca

Résumé

Au sein des familles canadiennes, il arrive parfois que les adultes ne soient pas en mesure de s'occuper d'eux-mêmes ou des autres en raison d'une maladie, d'un handicap ou d'une incapacité. Ces personnes ont besoin d'aide au quotidien, qu'il s'agisse de tâches simples comme manger, s'habiller ou prendre ses médicaments, ou plus complexes comme la planification financière ou les rapports avec le système de soins de santé. En général, un autre adulte de la famille décidera d'assumer la responsabilité du rôle parental, de la prestation de soins et de la gestion du foyer. Toutefois, si aucun adulte n'est disponible pour le faire, il est possible que le principal fardeau des soins incombe alors aux plus jeunes membres de la famille, et ce, bien avant d'avoir l'âge de le faire.

Des études menées auprès d'élèves de niveau secondaire de la région de Vancouver ont démontré que 12 % des jeunes de 12 à 17 ans se considèrent comme de jeunes aidants. Ces jeunes Canadiens sont appelés à jouer un rôle de plus en plus essentiel en ce qui touche au soutien familial et au bien-être des collectivités. Ils contribuent à combler les lacunes de la prestation de soins en répondant aux besoins des familles confrontées à une maladie ou à des blessures, à des problèmes de santé chroniques, épisodiques ou évolutifs, à des troubles de santé mentale ou à la condition d'une personne en fin de vie.

Jusqu'à tout récemment, le concept de jeune aidant était pratiquement occulté dans le domaine des soins familiaux. De fait, les jeunes aidants n'avaient généralement pas voix au chapitre dans les échanges nationaux au sujet du bien-être de la famille, et leurs besoins ainsi que ceux de leur famille étaient également ignorés. Or, les chercheurs, les militants, les praticiens et les jeunes aidants choisissent maintenant de rompre le silence. Par conséquent, on voit apparaître un portrait plus juste de la situation quant aux occasions qu'on aura saisies ou manquées sur le plan individuel, familial, communautaire et sociétal.

Le rôle de jeune aidant n'est pas toujours facile ni souhaitable, mais il peut cependant représenter une occasion incroyable de favoriser les rapprochements et les liens intergénérationnels. En outre, les responsabilités incombant au jeune aidant sont susceptibles de lui procurer un sentiment de fierté et une certaine assurance au niveau de la sensibilisation et des compétences acquises. En période difficile, ces responsabilités peuvent engendrer l'empathie et la compassion chez le jeune aidant.

Malgré tout, les coûts et les incidences associés au phénomène des jeunes aidants risquent de s'avérer plutôt lourds. Certains de ces jeunes sont appelés à assumer des tâches particulièrement exigeantes. Tenus d'apprendre sur le tas, ils risquent de connaître le stress, l'anxiété et l'isolement sociale. En effet, les exigences des tâches qui incombent aux jeunes aidants coïncident non seulement avec les aléas de l'adolescence, mais aussi avec la nécessité de terminer leurs études, d'intégrer le marché du travail et de prendre des décisions importantes concernant leur propre avenir. Plusieurs jeunes aidants sont contraints de limiter le temps consacré aux amis, à l'école ou aux intérêts personnels au profit de leur rôle d'aidant. Ils risquent alors de ne pouvoir acquérir les compétences et la formation nécessaires pour assurer leur réussite et leur bien-être pour l'avenir.

Une approche stratégique pour soutenir les jeunes aidants et leur famille passe d'abord par une meilleure compréhension de la place et du statut uniques du jeune aidant au sein de la structure de soins à la famille et aux adultes. Pour contrer les possibles incidences négatives associées à la responsabilité de soins à un jeune âge, tant pour les jeunes aidants que pour leur famille, il sera utile de miser sur la conscientisation et d'instaurer de meilleures ressources et mesures de soutien au niveau de la famille, au sein des collectivités, dans les institutions éducatifs et en milieu de travail.

On voit apparaître un portrait plus juste de la situation quant aux occasions qu'on aura saisies ou manquées sur le plan individuel, familial, communautaire et sociétal.

Table des matières

Introduction	6
Les jeunes aidants sont appelés à assumer un rôle central	7
Les jeunes aidants : un phénomène pas si marginal	7
Les jeunes aidants : des réalisations exceptionnelles dans des circonstances exceptionnelles	8
Les jeunes aidants ne se limitent pas aux 18 ans et moins	9
Les jeunes aidants évoluent dans des conditions diverses et complexes	9
Le rôle de jeune aidant risque d'entraver son développement « normal »	10
Si le contexte importe, le choix et la maîtrise aussi	11
Coûts et incidences associés aux jeunes aidants	12
Rétrospective : des adultes se remémorent leur expérience de jeune aidant	14
Soutenir les jeunes aidants et leurs familles	15
La réaction canadienne du point de vue des politiques publiques : d'abord tirer parti de l'expérience des autres	16
Les programmes pour jeunes aidants au Canada	17
Perspectives d'avenir : une approche centrée sur l'enfant et axée sur la famille	18
Bibliographie	19

Introduction

Les soins sont au cœur de la vie familiale. Veiller sur ses proches et s'occuper du foyer figurent parmi les fonctions les plus importantes assumées par la famille. Un jour ou l'autre, la plupart d'entre nous seront appelés à jouer le rôle d'aidant familial, c'est-à-dire à prodiguer des soins directement à un membre de la famille ou à un ami malade, handicapé ou âgé. De fait, les familles et les collectivités comptent grandement sur les soins que certains de leurs membres procurent à ceux et celles dont les besoins restreignent désormais l'autonomie. C'est donc dire que les aidants ont une influence considérable sur l'existence des gens qu'ils assistent. Qu'il s'agisse d'intervenir à court terme en période de crise ou d'aider plutôt une personne à long terme, les aidants familiaux sont essentiels au bien-être des personnes et de la famille.

Dans certains milieux, les attentes et les besoins à l'égard des aidants familiaux exercent une pression considérable sur la cellule familiale. Or, les familles parmi les plus vulnérables sont certainement celles où la personne à qui revient d'assumer « naturellement » les soins (généralement un parent) se trouve elle-même malade, handicapée ou absente. En règle générale, les soins au sein de la famille (à l'intention des enfants, des aînés et des personnes malades ou handicapées) sont effectivement assumés par des adultes alors que les plus jeunes contribuent progressivement dans la mesure du possible en fonction de leur âge et de leur stade de développement.

La plupart des parents s'attendent à ce que leurs enfants participent au fonctionnement quotidien du foyer, mais la nature même de cette contribution peut varier selon la culture, l'âge, le sexe ou les aptitudes. Cependant, lorsque les adultes sont eux-mêmes incapables de remplir leur rôle d'aidant, il arrive parfois que les plus jeunes au sein d'une famille soient appelés à assumer régulièrement diverses responsabilités plus ou moins exigeantes associées aux soins, et ce, bien avant le temps (tant sur le plan des attentes que de la préparation). On parle alors de **jeunes aidants**¹.

Les jeunes aidants remplissent un rôle important au sein de leur famille et collectivité. Jusqu'à tout récemment, on les a pourtant pratiquement évincés des discussions portant sur les soins familiaux au Canada (Charles, Stainton et Marshall, 2008). Le présent document s'intéresse à l'émergence du groupe légitime de pourvoyeurs de soins que sont devenus ces « jeunes aidants » au Canada au cours de la dernière décennie, en mettant en relief les parcours divers et complexes menant au rôle d'aidant précoce ainsi que les possibilités, les incidences et les nombreux défis associés à de telles responsabilités inhabituelles à ce jeune âge. Les auteurs tenteront de montrer que les familles en général – et les jeunes aidants en particulier – doivent pouvoir compter sur un système global de soins de santé et de services sociaux (officiels ou communautaires) afin de répondre le mieux possible aux besoins des personnes de tous âges atteintes d'une maladie, d'un handicap ou d'une incapacité (cf. Aldridge et Becker, 1996).

Sans le soutien nécessaire aux jeunes aidants, les impératifs de soins risquent de miner leur développement et de les forcer à sacrifier certaines expériences considérées comme « normales » au cours de l'enfance et de l'adolescence. Du reste, s'il apparaît clairement que les jeunes aidants peuvent quand même tirer avantage de leur rôle de pourvoyeur de soins, il semble tout aussi manifeste que ce même rôle risque également de mettre en péril la réussite des études ou l'acquisition des compétences, des connaissances et de la maturité sociale nécessaires pour réussir à court et à long terme.

Sans le soutien nécessaire aux jeunes aidants, les impératifs de soins risquent de miner leur développement et de les forcer à sacrifier certaines expériences considérées comme « normales » au cours de l'enfance et de l'adolescence.

¹ Le terme *jeune aidant* est généralement utilisé dans les pays occidentaux pour désigner toute personne « de moins de 18 ans assumant le rôle de principal aidant au sein d'une famille en raison de la maladie, d'un handicap ou d'une dépendance chez les parents ». [traduction] (Aldridge et Becker, 1993). On a rajouté à cette définition l'assertion « au-delà de ce qui serait culturellement convenu » [traduction] afin de tenir compte des attentes diverses quant à la contribution des enfants à l'égard du bien-être familial selon les cultures (Charles, Stainton et Marshall, 2009, 2011).

Les jeunes aidants sont appelés à assumer un rôle central

Le concept même de jeunes aidants ainsi que leur réalité concrète ont commencé à émailler le discours public au Canada au début des années 2000, faisant ainsi écho à la place de plus en plus grande accordée aux jeunes aidants au Royaume-Uni, en Australie et, dans une moindre mesure, dans d'autres pays occidentaux. Sous l'impulsion de chercheurs et de militants, la volonté de faire reconnaître, de comprendre et de mieux épauler les jeunes aidants et leur famille au Canada a trouvé une oreille attentive chez les universitaires, les praticiens et les militants soucieux du développement harmonieux de l'enfant et de la famille, favorables à l'offre de services et de soutien en matière de soins, et sensibles au bien-être des Canadiens malades ou handicapés et de leur famille.

Comme c'est souvent le cas lorsqu'il est question d'un concept nouveau, on en est encore à vouloir préciser et développer la nature même du jeune aidant et de sa réalité de soins. Tout compte fait, ce qui différencie les jeunes aidants des autres jeunes (qui contribuent néanmoins au bien-être de leur famille), c'est que ceux-là assument un rôle **de premier plan** en ce qui touche aux soins. Pour certains, cet état se traduit par des soins astreignants, alors qu'il s'agira pour d'autres d'un niveau plus raisonnable mais à fréquence rapprochée. Ces soins seront éventuellement destinés à un parent, à un grand-parent, à un oncle ou une tante, à un frère ou une sœur, ou à tout autre membre du réseau familial.

Les jeunes aidants : un phénomène pas si marginal

Malgré le rôle central qu'occupent les jeunes aidants pour assurer le bien-être des familles et des collectivités, la nature principalement privée, voire cachée, de leur contribution fait en sorte que leur recensement exact s'avère difficile au Canada. En effet, on commence à peine à comprendre, dans l'espace public, qui sont ces jeunes gens et comment sont vécues leurs responsabilités liées aux soins. Nous savons toutefois qu'il s'agit là d'un rôle qui n'est pas inhabituel. En effet, cette expérience « normale » touche une tranche relativement mince – mais néanmoins significative – de la population.

Selon un sondage mené récemment par les auteurs du présent document auprès d'élèves de niveau secondaire de la région de Vancouver, 12 % des jeunes ont des responsabilités associées aux soins (Charles, Marshall et Stainton, 2010). Si l'on considère qu'un groupe-classe compte en moyenne trente élèves, on peut supposer qu'au moins trois jeunes par classe sont appelés à assumer d'importantes responsabilités en vue de procurer des soins, de l'assistance ou du soutien à l'endroit d'un autre membre de la famille.

Le sondage a été réalisé dans une école secondaire accueillant 1179 élèves de la 8^e à la 12^e année, de diverses origines ethniques. Seuls les élèves volontaires et dont les parents avaient donné leur accord ont répondu au questionnaire. À terme, la taille de l'échantillon s'établissait à 483 répondants à prédominance légèrement féminine (213 répondants masculins contre 270 de sexe féminin), soit un indice de représentativité de 40,97 % de la population étudiante totale.

Parmi les répondants, on a pu cibler les jeunes aidants par leur réponse affirmative à la question suivante : « Consacrez-vous du temps à prendre soin d'un adulte au sein de votre famille parce qu'il est incapable de s'occuper de lui-même? » Les membres de ce groupe étaient âgés de 12 à 17 ans, l'âge moyen étant de 14 ans. Les conclusions n'ont pas permis d'établir de corrélation concrète entre l'état d'un jeune aidant et son origine ethnique ou son pays d'origine, ni d'établir une distinction entre les jeunes aidants et les autres en ce qui concerne la perception du statut socioéconomique. En ce qui concerne la dynamique familiale, la proportion de jeunes aidants vivant avec leurs deux parents était un peu moindre que chez les non-aidants (58,6 % par rapport à 70,8 %). De même, la proportion de jeunes aidants vivant principalement avec leur mère était plus marquée (18,9 % comparativement à 13,9 %). Les soins primaires prodigués par les jeunes aidants étaient destinés à leurs parents dans 39,7 % des cas, à leurs grands-parents dans 36,2 % des cas, à un oncle ou

12 % des jeunes ont des responsabilités associées aux soins.

une tante chez 6,9 % d'entre eux, ou à un autre membre de la famille dans une proportion de 15,5 % (Charles, Marshall et Stainton, 2010).

Même si ces conclusions demeurent préliminaires, elles permettent néanmoins de comprendre un peu mieux la condition des jeunes aidants au Canada, et jettent un certain éclairage sur un groupe dont la présence s'est faite pour le moins discrète dans le domaine des soins à la famille.

Les jeunes aidants : des réalisations exceptionnelles dans des circonstances exceptionnelles

Pour répondre aux besoins uniques des jeunes aidants et de leur famille, il importe de contrer la tendance à stigmatiser l'image du jeune aidant et celle que renvoie la famille réduite à s'en remettre à un jeune pour assurer les soins. De fait, une fois soumis à cette stigmatisation, peu de jeunes seront enclins à s'affirmer et à se faire entendre à ce titre (Charles, Marshall et Stainton, 2010). *A fortiori*, les parents seront encore moins disposés à admettre devoir recourir à leurs enfants pour les aider et pour soutenir la famille.

De fait, une fois soumis à cette stigmatisation, peu de jeunes seront enclins à s'affirmer et à se faire entendre à ce titre.

Cette stigmatisation s'explique en partie par un certain flou qui persiste entre le concept de jeune aidant et le phénomène de « parentalisation » de l'enfant. Une telle « parentalisation » de l'enfant est un processus au terme duquel les parents ont abdiqué leur rôle au sein de la famille, ce qui force une jeune personne à prendre des responsabilités d'adulte, peu importe son stade de développement (Boszormenyi-Nagy et Spark, 1973; Chase, 1999). Même s'il est vrai de dire que tous les enfants appelés à tenir un rôle parental sont en quelque sorte de jeunes aidants, il importe de préciser que tous les jeunes aidants n'assument pas nécessairement un rôle d'adulte. De fait, le phénomène de parentalisation sous-entend l'absence de toute forme de soutien ou de réciprocité parent-enfant, contrairement à ce qui prévaut dans une relation saine entre un parent et son enfant.

Ainsi, le jeune aidant profite quand même généralement de certains liens de réciprocité parent-enfant. En effet, plusieurs familles où l'on trouve de jeunes aidants évoluent dans un contexte où l'adulte doit délaissé quelques-unes de ses responsabilités parentales, mais pas nécessairement de façon volontaire, permanente ou complète. Dès lors, le jeune aidant est éventuellement appelé à jouer volontairement le rôle central d'aidant pour faire face à des nécessités exceptionnelles ou temporaires.

Il s'agit là d'une distinction importante parce que la nature des relations familiales et de la dynamique de la famille (réelles ou perçues) oriente l'intervention en tant que société. Si la perception à l'égard du jeune aidant et de sa famille porte à les considérer comme une structure dysfonctionnelle ou « disloquée » (comme souvent dans les cas de parentalisation des enfants), l'intervention ou les mesures seront très différentes d'une perception selon laquelle on a affaire à une famille « normale » aux prises avec des circonstances exceptionnelles. La première option risque d'orienter la stratégie vers une intervention coercitive ou vers des mesures de protection de l'enfance, alors que la seconde pourrait plutôt tirer profit de l'intervention individuelle et familiale.

Les universitaires et les militants issus principalement de la communauté des personnes handicapées ont soulevé des préoccupations à l'égard du fait que l'étiquette de « jeune aidant » risque de marginaliser davantage un groupe de familles déjà aux prises avec les besoins qui sont les leurs (Keith et Morris, 1995; Newman, 2002; Olsen et Parker, 1997). Ainsi, ces voix s'opposent à toute caractérisation des « jeunes aidants » pouvant favoriser l'étiquette à accoler à ceux et celles « qui s'occupent de leurs parents à charge » ou, de manière plus incisive, « qui élèvent leurs parents ». On prétend donc qu'une attitude contribue à dépeindre l'adulte bénéficiaire de soins comme un parent dépourvu de ressources contraint d'être « élevé » par sa progéniture. Une telle caractérisation risque de ternir davantage la réputation déjà précaire de

bon nombre de parents handicapés en raison du jugement des autres quant à leur légitimité et à leur rôle parental. Du reste, même si l'on en vient à reconnaître que la contribution de soins des jeunes aidants s'avère effectivement unique et éventuellement problématique, ces détracteurs rappellent néanmoins que tous les enfants sont normalement appelés à contribuer aux tâches ménagères et à participer aux soins d'une façon ou d'une autre sans qu'il ne soit question d'un quelconque « rôle parental ».

Devant ces critiques, la communauté des chercheurs et des fournisseurs de services a surtout cherché à mettre l'accent sur le fait que les tâches incombant aux jeunes aidants sont exceptionnelles par rapport à la contribution normale au sein d'une famille. Les assertions selon lesquelles on est en présence d'« enfants qui élèvent leurs parents » restent généralement en plan (cf. Aldridge et Becker, 1996).

Les jeunes aidants ne se limitent pas aux 18 ans et moins

À mesure que progressait la compréhension du phénomène des soins prodigués par les jeunes, diverses questions ont été soulevées quant à la pertinence de limiter la définition de « jeune aidant » à la tranche d'âge des 18 ans et moins. En effet, la contribution des jeunes aidants auprès de leur famille ne s'arrête généralement pas dès leur majorité; au contraire, la plupart d'entre eux passent du jour au lendemain du statut de jeune aidant à celui de jeune aidant adulte, alors que les mêmes rôles et responsabilités s'imposent. D'ailleurs, bon nombre d'entre eux continuent de prodiguer les soins requis tout en se frayant un chemin sur le marché du travail ou dans les programmes d'études postsecondaires.

La recherche et l'expérience laissent entrevoir que le soutien permanent dont ont besoin ces jeunes gens ne disparaît pas comme par magie à la veille de leur 18e anniversaire. L'Australie a déjà reconnu cette incongruité et a choisi de combler l'écart en décrétant que le statut de jeune aidant s'applique à toute personne appelée à jouer un rôle d'aidant familial jusqu'à l'âge de 25 ans (Smyth, Blaxland et Cass, 2011).

Les jeunes aidants évoluent dans des conditions diverses et complexes

En règle générale, lorsque survient une crise ou qu'un parent ou un adulte est affligé par la maladie ou touché par un handicap, les familles se mobilisent rapidement pour trouver les ressources et le soutien nécessaires afin d'assurer la bonne marche des choses. Or, lorsque le principal fardeau des soins est précipitamment transféré à un jeune, celui-ci n'a pas le loisir de se faire graduellement à son nouveau rôle d'aidant. En effet, les jeunes aidants ont rarement le temps d'acquérir les compétences de soins. Ils font leur possible pour épargner leur famille et assurer son fonctionnement, et ce, sans égard à leur propre personne (Charles, Stainton et Marshall, 2008, 2009, 2011).

Même si l'on ne dispose pas de niveaux de référence pour établir les responsabilités « normales » des enfants au sein d'une famille, on constate néanmoins que les jeunes aidants sont appelés à en faire davantage que ce qui serait exigé dans la plupart des familles, et davantage aussi que ce que les jeunes eux-mêmes s'attendent à devoir assumer (Smyth, Blaxland et Cass, 2011). En ce sens, on peut considérer que les jeunes aidants deviennent adultes avant l'âge puisqu'il leur revient d'assumer prématurément des rôles et responsabilités d'adulte.

Les jeunes aidants ont rarement le temps d'acquérir les compétences de soins.

De telles situations s'avèrent généralement imprévisibles et très exigeantes.

Les raisons qui poussent les jeunes aidants à se faire pourvoyeurs de soins au sein de leur famille sont diverses, mais elles sont toutes liées à l'absence d'un parent ou encore à la maladie, au handicap ou à l'incapacité d'un ou de plusieurs membres de la famille. On peut notamment penser à une famille dont l'un des membres souffrirait d'un état ou d'une maladie physique chronique ou terminale, ou encore d'une maladie mentale ou d'une dépendance (Charles, Marshall et Stainton, 2010). On trouve aussi de jeunes aidants au sein de familles où les parents sont absents en raison d'un divorce, d'un abandon ou de motifs financiers ayant forcé l'un des parents (ou les deux) à s'éloigner du foyer pendant de longues périodes afin de veiller aux besoins financiers de la famille (Charles, Stainton et Marshall, 2011). Dans plusieurs cas, la responsabilité des soins incombant à un jeune s'explique aussi par divers motifs concourants, comme lorsqu'un parent souffre à la fois d'un état physiologique chronique et d'une maladie mentale (Charles, Stainton et Marshall, 2008, 2011).

Compte tenu du caractère divers et changeant des contextes familiaux, les rôles confiés aux jeunes aidants ne sont généralement pas homogènes et varient quant à la durée et aux responsabilités. Si le bénéficiaire des soins au sein de la famille souffre d'une affection chronique, il est possible que la condition de jeune aidant se prolonge tout au long de l'enfance et de l'adolescence. Autrement, il peut s'agir d'une expérience intermittente ou temporaire, récurrente ou non. Peu importe le contexte, de telles situations s'avèrent généralement imprévisibles et très exigeantes.

Du reste, le type de responsabilités que doivent endosser les jeunes aidants est fonction des circonstances auxquelles doit faire face la famille elle-même. On peut répartir ces obligations en six grandes catégories, soit : les tâches ménagères, l'administration du foyer, les soins personnels, la prise en charge affective, les soins à la fratrie, et la gestion des aspects pratiques ou financiers (Joseph, Becker, Becker et Regel, 2009). Par tâches ménagères, on entend notamment faire la vaisselle ou nettoyer la maison. L'administration du foyer englobe les emplettes ou les diverses réparations à la maison. Les soins personnels sont associés aux soins physiques à prodiguer au bénéficiaire en l'aidant à utiliser la salle de bain, à prendre ses médicaments ou à changer ses pansements. La prise en charge affective peut signifier de superviser le bénéficiaire ou de lui fournir le soutien émotionnel dont il a besoin. Quant aux soins à la fratrie, il s'agit de prendre soin des frères et sœurs. Enfin, la gestion des aspects pratiques ou financiers touche au paiement des factures, au travail rémunéré pour soutenir la famille ou à un éventuel rôle d'intermédiaire. Dans certains cas, le jeune aidant assume l'entière responsabilité des soins, alors que les responsabilités sont parfois partagées avec d'autres membres de la famille (Charles, Stainton et Marshall, 2011).

Le rôle de jeune aidant risque d'entraver son développement « normal »

Si l'on arrive à saisir la dynamique des soins assumés par les jeunes et à comprendre leurs incidences sur les jeunes aidants, leur famille et leur collectivité, on devra s'intéresser également à l'importance unique de la relation parent-enfant de laquelle dépend le sain développement de l'enfant. Dans sa plus simple expression, le but d'un parent est d'élever son enfant jusqu'à l'âge adulte. D'une certaine manière, le rôle du parent se résume à transmettre les connaissances nécessaires et à favoriser les possibilités de croissance et d'apprentissage. En pratique toutefois, le processus parental n'est ni linéaire ni unidirectionnel (Kuczynski, Marshall et Schell, 1997). De fait, la relation parent-enfant s'exprime plutôt dans la réciprocité et l'influence mutuelle entre le parent et l'enfant au terme desquelles sont déterminés l'attitude et le comportement de chacun (Bell, 1968; Bell et Harper, 1977; Ambert, 2001).

Dans un cadre sain, la réciprocité s'avère mutuellement profitable et favorise la progression et le développement de toute la cellule familiale. Les recherches montrent depuis longtemps que la bidirectionnalité de la relation parent-enfant est cruciale pour le développement physiologique,

affectif, cognitif et social de l'enfant (Kuczynski, Marshall et Schell, 1997). Lorsqu'on leur donne la possibilité de le faire dans un environnement sûr sur le plan physique et affectif, les enfants sont susceptibles de développer des compétences et des caractéristiques appropriées. À partir de là, ils apprennent à moduler les émotions associées au stress (comme la peur) et à trouver soutien et réconfort auprès des autres et en eux-mêmes (Bugental, Olster et Martorell, 2003).

La saine relation parent-enfant jette aussi les bases d'une bonne acquisition d'aptitudes dans divers domaines (Maccoby et Martin, 1983). La caractérisation de ce processus repose sur l'apprentissage progressif des rôles et responsabilités préparatoires à l'âge adulte, qu'il s'agisse de soins personnels, de tâches ménagères simples ou d'activités coopératives ou domestiques plus complexes.

Certains des « tiraillements » associés à l'acquisition de responsabilités peuvent donner lieu à des conflits, alors même que les attentes sont mises à l'épreuve et que l'on assiste à la définition de nouveaux rôles (Collins et Luebker, 1994). Tout cela est considéré comme « normal » dans le contexte d'une transition vers l'âge adulte. En effet, on n'en attend pas moins des jeunes personnes au sein d'une famille. Chez les jeunes aidants toutefois, ce cours « normal » des choses se trouve entravé par la précocité des responsabilités associées aux soins.

Si le contexte importe, le choix et la maîtrise aussi

Les multiples incidences possibles de la relation de soins sur le jeune aidant sont largement influencées par les circonstances entourant les soins (Thomas et autres, 2003). À titre d'exemple, un jeune aidant qui grandit dans l'environnement chaotique d'une famille dont l'un des adultes souffre d'une maladie mentale grave sera plus à risque de rencontrer des écueils dans l'exercice de son rôle qu'un enfant à qui incombe la responsabilité de s'occuper d'un parent atteint d'une maladie ou d'une incapacité physique (Anderson et Hammen, 1993; Barkmann, Romer, Watson et Schulte-Markwort, 2007; Hirsch, Moos et Reischl, 1985). Par ailleurs, il semble plus probable que des retombées positives se concrétisent si la relation parent-enfant se caractérise par une saine réciprocité (Armstrong, 2002). À l'inverse, il est plus probable que des conséquences négatives se manifestent si la durée de la relation de soins se prolonge et si les responsabilités incombant au jeune aidant sont disproportionnées par rapport à ses capacités de développement (Aldridge, 2006). Il semble que plus le jeune aidant se verra confier un tel rôle en bas âge, plus les conséquences négatives seront probables (mais il ne s'agit peut-être que de la manifestation d'un stress familial chronique plus marqué ou d'une dynamique familiale plus perturbée).

En outre, il appert que les retombées positives ont de meilleures chances de prévaloir si le jeune aidant croit en sa propre capacité de répondre aux exigences du rôle et, à certains égards, de prendre certaines décisions relatives au processus de soins (Tatum et Tucker, 1998). Plus le jeune maîtrise le processus et plus le niveau de soutien dont il bénéficie est adéquat (de la part du bénéficiaire et d'autres intervenants), plus les résultats prendront une tangente positive. À l'inverse, moins l'expérience du jeune aidant est validée et moins on lui manifeste de soutien, plus les conséquences risquent d'être négatives.

Il importe de souligner que la plupart des jeunes se retrouvent dans une telle position en raison de circonstances qui échappent à leurs parents. En effet, le contexte familial risque de changer rapidement et considérablement en cas de maladie ou d'accident. Devant l'adversité, les familles font de leur mieux, mais cela implique parfois que de jeunes personnes aient à porter un trop lourd fardeau sans égard à ce qui leur serait le plus profitable (et parfois sans que les adultes de la famille y puissent quoi que ce soit).

Chez les jeunes aidants toutefois, ce cours « normal » des choses se trouve entravé par la précocité des responsabilités associées aux soins.

Un jeune aidant qui grandit dans l'environnement chaotique d'une famille dont l'un des adultes souffre d'une maladie mentale grave sera plus à risque de rencontrer des écueils dans l'exercice de son rôle qu'un enfant à qui incombe la responsabilité de s'occuper d'un parent atteint d'une maladie ou d'une incapacité physique.

Le jeune aidant se verra confier un tel rôle en bas âge, plus les conséquences négatives seront probables.

Coûts et incidences associés aux jeunes aidants

Parmi les plus imposants défis auxquels doit faire face le jeune aidant figure l'isolement social et physique découlant de la surcharge de responsabilités à un âge indu. Chez certains, ces coûts se manifestent par la perte de jouissance de l'enfance sacrifiée aux soins à prodiguer à la famille (Jurkovic, 1997; Noble-Carr, 2002). Les jeunes aidants manquent habituellement de temps pour eux-mêmes et leurs pairs. La privation d'activités appropriées à un tel âge se conjugue ainsi à la nécessité de mûrir précipitamment pour répondre aux besoins de la famille (Noble-Carr, 2002). Pour certains jeunes – mais pas tous – les conséquences de ces lacunes peuvent s'avérer dévastatrices.

Stress et anxiété

Parmi les conséquences les plus communes avec lesquelles doivent composer les jeunes aidants, le stress est sans doute l'une des plus démoralisantes (Butler et Astbury, 2005). En plus d'assumer une lourde charge associée aux soins, ces jeunes sont également susceptibles de subir le poids des préoccupations, qu'il s'agisse de doutes quant à leur propre capacité d'accomplir ces tâches, de soucis pour la santé de leurs parents, ou d'inquiétudes reliées à une possible crise (de santé ou autre) du parent pendant l'absence du jeune aidant (durant les heures scolaires, par exemple) (Aldridge et Becker, 1993; Armstrong, 2002; Noble-Carr, 2002).

De même, bon nombre de jeunes aidants éprouvent un degré d'anxiété élevé en raison du caractère imprévisible de leur propre existence et de l'instabilité potentielle de l'état de santé du bénéficiaire (Armstrong, 2002). Une telle instabilité risque de se manifester de façon particulièrement aiguë au sein des familles où les parents sont aux prises avec une dépendance ou une maladie mentale. Au surplus, le stress et les revers associés à la gestion d'un foyer peuvent s'avérer tout à fait accablants, même dans une famille relativement stable (Butler et Astbury, 2005).

Certains jeunes aidants sont profondément déchirés entre l'envie d'une vie « normale », d'une part, et le sens du devoir visant à assurer la santé de leur famille, d'autre part.

Isolement et ressentiment

Compte tenu des coûts sur le plan individuel, il n'est pas surprenant que quelques-uns des jeunes aidants manifestent un profond ressentiment face à la situation dans laquelle ils se retrouvent à titre d'aidants (Banks et autres, 2002; Noble-Carr, 2002). Certains d'entre eux sont profondément déchirés entre l'envie d'une vie « normale », d'une part, et le sens du devoir visant à assurer la santé de leur famille, d'autre part (Barnett et Parker, 1998; Cline, Crafter, de Abreu et O'Dell, 2009). Il n'est pas rare que se manifestent des sentiments connexes comme la colère, la culpabilité et le désarroi (Noble-Carr, 2002; Robson et Ansell, 2000).

S'ils n'ont pas la chance de profiter des possibilités généralement associées à leur âge (Dearden, 2000), les jeunes aidants se sentiront peut-être « différents » de leurs pairs qui n'ont pas les mêmes responsabilités (Charles, Marshall et Stainton, 2010). Cette impression de différence tient à la nature tout à fait unique du rôle et des responsabilités de l'aidant, et à l'isolement social qui l'accompagne. En effet, les exigences des soins à prodiguer à la maison limitent bien souvent le temps que le jeune aidant peut consacrer à développer des amitiés et à pratiquer des activités sociales (Armstrong, 2002; Butler et Astbury, 2005; Noble-Carr, 2002).

Les exigences des soins à prodiguer à la maison limitent bien souvent le temps que le jeune aidant peut consacrer à développer des amitiés et à pratiquer des activités sociales.

En outre, il est possible que de tels sentiments d'isolement social soient déclenchés par la stigmatisation découlant de l'état des parents (Richardson, Jinks et Roberts, 2009). Certains jeunes aidants ont affirmé avoir été victimes d'intimidation en raison de leur différence (Richardson, Jinks et Roberts, 2009). Conscients de la possibilité bien réelle d'être ridiculisés ou rejetés, les jeunes aidants éviteront parfois de manifester leurs préoccupations ou voudront cacher à leurs pairs les circonstances qui sont les leurs, se privant ainsi d'éventuelles ressources de soutien et de camaraderie (Armstrong, 2002). Cette crainte de la stigmatisation représente une force puissante (Barnett et Parker, 1998; Tisdall, Kay, Cree et Wallace, 2004) : même le jeune aidant de nature peu solitaire risque de le devenir en raison des circonstances (Aldridge et Becker, 1993; Becker, 1995; Becker et Dearden, 2004).

L'adolescence est une période au cours de laquelle les jeunes sont appelés à entrer en contact avec leurs pairs, à développer de nouveaux moyens d'interaction, et à consolider leur maîtrise de soi, leur indépendance et leur confiance en leurs aptitudes, et ce, pour favoriser leur transition vers l'âge adulte. Or, il arrive souvent que les jeunes aidants n'aient pas la chance de fréquenter cet important terrain d'apprentissage puisque les circonstances les forcent à centrer leur attention sur eux-mêmes et leur famille (Charles, Marshall et Stainton, 2010; Chase, 1999). Les futures relations avec les amis et les partenaires plus intimes risquent éventuellement de souffrir de ces occasions perdues d'apprendre à naviguer dans l'environnement « social » hors du contexte familial (Charles, Marshall et Stainton, 2010). Du reste, cet isolement prolongé peut s'accompagner de colère, de dépression et d'agressivité, lesquelles sont susceptibles d'entraver leurs relations présentes ou à venir (Barnett et Parker, 1998).

Sur ces bases, plusieurs jeunes aidants se retrouvent prisonniers d'un cercle vicieux où l'isolement et les décalages de maturation ralentissent l'acquisition d'un type de compétences sociales permettant de contrer l'isolement (Barnett et Parker, 1998; Tisdall, Kay, Cree et Wallace, 2004).

L'éloignement des amis et de l'école

Les choix - ou l'absence de choix - figurent parmi les traits caractéristiques de l'expérience du jeune aidant (Aldridge et Becker, 1993; Becker, 1995). Confronté aux besoins de sa famille, celui-ci doit souvent privilégier les soins au détriment de tout le reste. Il s'agit d'une réalité dont les incidences sont particulièrement nettes sur les plans scolaire et éducatif. Les exigences des soins risquent d'affecter la fréquentation scolaire (Aldridge et Becker, 1996; Dearden et Becker, 1995; Moore, 2005). De fait, les jeunes aidants pourraient devoir s'absenter de l'école pour s'occuper d'un parent en crise ou pour l'accompagner à un rendez-vous médical. De même, plusieurs d'entre eux se disent épuisés à l'école après avoir passé la nuit à s'occuper d'un proche, le manque de sommeil menant parfois à des troubles de concentration (Page, 1988) ou à de l'agressivité envers les pairs (Aldridge et Becker, 1993; Keigher, Zabler, Robinson, Fernandez et Stevens, 2005). En règle générale, plus les responsabilités associées aux soins sont exigeantes, plus elles ont des incidences marquées sur la scolarité des jeunes, ce qui se traduit souvent par un faible rendement et des résultats scolaires moins probants que prévu (Noble-Carr, 2002; Thomas et autres, 2003). Ces lacunes dans la réussite scolaire risquent d'avoir des répercussions permanentes pour ces jeunes aidants en limitant considérablement leurs choix professionnels et les possibilités qui s'offrent à eux (Davidson, 1996; Noble-Carr, 2002; Moore, 2005).

Sensibilité, empathie et compassion

Malgré les incidences négatives bien réelles, on peut par ailleurs envisager que, dans le meilleur des cas, le jeune aidant puisse tirer avantage de son expérience de soins. À l'inverse de leurs pairs qui n'assument pas les mêmes responsabilités, plusieurs jeunes aidants disent avoir développé une sensibilité accrue à l'égard des besoins des autres, ainsi que davantage d'altruisme et de compassion (Grossman, 1972). De même, bon nombre de jeunes disent apprécier la proximité et le caractère significatif de leur relation avec le bénéficiaire dont ils s'occupent (Aldridge et Becker, 1993; Noble-Carr, 2002). Quelques-uns d'entre eux affirment également tirer une grande satisfaction de ce qu'ils perçoivent comme de l'altruisme et du dévouement continu envers autrui (Aldridge et Becker, 1993; Noble-Carr, 2002). En outre, certains jeunes aidants semblent tirer une satisfaction particulière de ces soins du fait que de telles responsabilités leur confèrent un sentiment de maturité par rapport à leurs pairs (Banks et autres, 2002). Beaucoup de jeunes ont souligné que le fait de se sentir utile et apprécié a contribué à favoriser leur estime de soi à titre de personne de valeur et dévouée (Aldridge et Becker, 1993). Certains d'entre eux semblent avoir pu accroître leur tolérance envers les autres (Johnston, Martin, Martin et Gumaer, 1992) et avoir réussi à tirer une grande satisfaction de leur contribution à l'unité de la famille (Banks et autres, 2002; Charles, Marshall et Stainton, 2010).

Plus les responsabilités associées aux soins sont exigeantes, plus elles ont des incidences marquées sur la scolarité des jeunes, ce qui se traduit souvent par un faible rendement et des résultats scolaires moins probants que prévu.

Plusieurs jeunes aidants disent avoir développé une sensibilité accrue à l'égard des besoins des autres, ainsi que davantage d'altruisme et de compassion.

Rétrospective : des adultes se remémorent leur expérience de jeune aidant

Il faudra mener des recherches longitudinales pour arriver à mieux comprendre les incidences à long terme sur la vie des jeunes ayant été appelés à prodiguer des soins à un jeune âge. Dans le but de combler certaines de ces lacunes, les auteurs du présent document ont récemment procédé à une étude rétrospective en demandant à une cinquantaine d'ex-jeunes aidants de Colombie-Britannique (aujourd'hui d'âge adulte) de jeter un regard sur leur propre parcours (Charles, Marshall et Stainton, 2010). Les répondants étaient de tous âges et origines ethniques et les circonstances les ayant menés à prodiguer des soins ou à cesser de le faire étaient diverses. Certains d'entre eux ont bien réussi dans la vie alors que d'autres disent éprouver encore des difficultés découlant de leur expérience d'alors et des épreuves de la vie qui ont suivi.

Malgré cette diversité, on a pu dégager un certain nombre de thèmes communs à partir des récits individuels. Ainsi, le sentiment d'« invisibilité » est l'un des thèmes récurrents pour faire référence à cette période où il a semblé aux jeunes aidants que peu de personnes étaient au courant des responsabilités de soins qui leur incombaient. Ce même sentiment a aussi été relevé par les quelques répondants ayant alors perçu qu'on ne leur offrait que peu ou pas de soutien, même de la part des personnes au fait des circonstances. Il semble que cette « invisibilité » résulte d'une combinaison de facteurs liés à l'indifférence des autres à l'égard des circonstances touchant la famille, et à la tendance propre aux jeunes aidants (et à leurs parents) de ne pas faire étalage des « problèmes » de la famille. À cet égard, les participants à cette étude ont unanimement affirmé que le respect et la protection du caractère privé de leur vie de famille constituaient des préoccupations lorsqu'ils étaient plus jeunes.

Avec leurs yeux d'adulte, les participants à cette étude ont pu, en rétrospective, constater la maturation précoce à laquelle ils ont été contraints et le fait que les circonstances familiales ont accéléré leur processus de maturation au-delà de ce qu'on aurait pu attendre ou souhaiter, ce qui a contribué à les isoler de leurs pairs. Plusieurs d'entre eux pensent avoir eu du mal à s'intégrer à leurs pairs parce qu'ils avaient l'air « plus vieux que leur âge » (de par leur attitude).

De même, bon nombre des participants ont affirmé que le rôle qui leur a incombé en bas âge a eu des incidences importantes sur leur façon d'être à l'âge adulte. Plusieurs d'entre eux continuent effectivement d'assumer des responsabilités liées aux soins dans leur famille ou dans le cadre d'autres types de relations. Ils disent avoir été « formés » pendant leur enfance et leur adolescence pour remplir le rôle d'aidant. Par contre, quelques-uns d'entre eux disent avoir éprouvé des difficultés, à divers degrés, dans les relations qui ont suivi.

Malgré l'impact négatif subséquent au fait d'avoir eu à assumer un tel rôle à un jeune âge, beaucoup de ces jeunes aidants devenus adultes ont reconnu certains effets positifs en soulignant avoir apprécié la relation « particulière » qu'ils avaient pu entretenir avec le bénéficiaire des soins. Ainsi, en dépit des conséquences associées à la « perte de jouissance de l'enfance » découlant du rôle de jeune aidant, ils sont d'avis que la maturation « accélérée » leur aura été ultérieurement profitable pour s'occuper d'eux-mêmes. Certains participants prétendent avoir développé un sens plus aigu de l'altruisme à la suite de cette période vouée aux soins.

Selon les participants, il semble que le degré d'incidences positives ou négatives tient beaucoup à la façon dont ils ont été traités à titre de jeune aidant par les autres membres de leur famille. Ceux et celles dont les interactions avec les adultes de la famille se sont caractérisées par des éléments de parentalisation ou par une absence de réciprocité ont tendance à citer des conséquences plus négatives. Par contre, les jeunes qui ont été considérés comme les « enfants » de la famille plutôt que comme de simples aidants ont généralement bien réussi dans la vie. Toutefois, ceux et celles de qui on attendait une conduite « adulte » ou pour qui le processus s'est avéré dévalant ont connu davantage de difficultés par la suite.

Le respect et la protection du caractère privé de leur vie de famille constituaient des préoccupations.

Certains participants prétendent avoir développé un sens plus aigu de l'altruisme à la suite de cette période vouée aux soins.

Soutenir les jeunes aidants et leurs familles

Il est possible d'atténuer (ne serait-ce que partiellement) les incidences défavorables potentielles sur les jeunes aidants en instaurant des mesures de soutien au sein de leur environnement familial et de leur collectivité (Tatum et Tucker, 1998). La nature de ces mesures de soutien dépendra, à certains égards, de la conceptualisation de la pratique de soins à un jeune âge. En effet, si l'on considère les jeunes aidants comme une manifestation du dysfonctionnement du système de soins élargi, on sera porté à concentrer les efforts sur les solutions pour régler les facteurs causals relativement à ce type de soins plutôt que de s'intéresser directement aux besoins à court et à long terme des jeunes aidants. Si l'on perçoit le rôle du jeune aidant dans une perspective pathologique (c'est-à-dire qu'il s'agit là d'une situation « inappropriée », voire abusive, pour ces jeunes), on privilégiera plus naturellement une intervention psychothérapeutique ou axée sur la protection de l'enfant. Par contre, si l'on considère la situation comme celle de jeunes personnes appelées à jouer un rôle qui n'est pas inhabituel mais qui pourrait néanmoins accroître leur vulnérabilité (étant donné les nombreux motifs évoqués précédemment), on privilégiera sans doute une approche axée sur le soutien à procurer à ces jeunes et à leur famille.

Ainsi, une approche intégrée pour assurer le soutien aux jeunes aidants passe par la reconnaissance de leurs besoins à titre de principaux fournisseurs de soins, sans toutefois perdre de vue les enjeux globaux qui sont la source de prévalence de ce type de soins. Certains prétendent qu'en soutenant et en légitimant le rôle du jeune aidant, on reconnaît tacitement, d'une certaine façon, les diverses lacunes dans les ressources offertes aux familles qui en ont besoin.

En ce sens, la situation des jeunes aidants est perçue comme l'une des fonctions d'un système aux ressources insuffisantes pour les soins à la famille et aux adultes. Dans cette optique, instaurer de meilleures mesures de soutien pour les jeunes aidants passe précisément par l'élaboration d'un système tout à fait adéquat pour épauler de façon globale les personnes malades ou handicapées ainsi que leur famille (cf. Aldridge et Becker, 1996). Toutefois, s'il fallait attendre l'instauration d'un véritable système de soins avant de procurer du soutien aux jeunes aidants, ce serait ignorer les droits et les besoins plus immédiats de ces enfants, au risque d'en faire éventuellement les acteurs d'une « solution de fortune » pratique (et économique) pour pallier les mesures publiques de soutien aux personnes malades, handicapées ou vieillissantes (Moore, 2005).

Une approche intégrée pour assurer le soutien aux jeunes aidants passe par la reconnaissance de leurs besoins à titre de principaux fournisseurs de soins, sans toutefois perdre de vue les enjeux globaux qui sont la source de prévalence de ce type de soins.

La réaction canadienne du point de vue des politiques publiques : d'abord tirer parti de l'expérience des autres

Au moment d'élaborer une intervention canadienne plus stratégique relativement aux politiques publiques axées sur les jeunes aidants et leur famille, il serait intéressant de se tourner vers le Royaume-Uni où l'on a adopté une approche multidimensionnelle en matière de politiques et de pratiques. Par le biais d'une série de mesures législatives progressistes, on a reconnu le statut légal des jeunes aidants au Royaume-Uni et on a instauré des évaluations régulières de leur capacité ou faculté d'assurer des soins, et ce, dans le cadre d'un plan global d'évaluation des soins requis par le bénéficiaire. Ainsi, l'évaluation du jeune aidant tient compte de l'incidence du processus de soins sur sa propre vie ainsi que sur son développement actuel et futur. Dans un tel contexte, le jeune aidant est donc considéré comme un élément crucial et éventuellement vulnérable du système de soins.

Le jeune aidant est donc considéré comme un élément crucial et éventuellement vulnérable du système de soins.

L'expérience britannique met en lumière l'importance et l'impact des programmes axés sur les jeunes aidants à l'échelle locale, et celle des services de soutien direct permettant de favoriser le bien-être des jeunes aidants et de leur famille. L'examen de ces initiatives tend à montrer que les jeunes aidants endossent l'utilité de telles mesures de soutien et considèrent que ces dernières reconnaissent du même coup leurs actions et leur valeur individuelle (Butler et Astbury, 2005; Dearden, 2000; Frank, 1995; Frank, Tatum et Tucker, 1999; OFSTED, 2009). Ces services se traduisent notamment par des soins de relève ou par l'organisation de festivals à l'intention des jeunes aidants, ou prennent la forme de divers services d'échange en ligne entre jeunes dans la même situation ou encore de centres d'assistance nationaux destinés aux jeunes aidants à la recherche de renseignements ou de conseils confidentiels.

De toute évidence, la concrétisation de ces divers programmes passe d'abord par la reconnaissance de l'existence même des jeunes aidants. Comme on en a fait état précédemment, la marginalisation du phénomène tend à exacerber la stigmatisation et à freiner la prise de conscience (Charles, Stainton et Marshall, 2008; Eley, 2004). Du reste, les professionnels qui ont affaire à ces jeunes et à leurs parents ne s'enquière rarement de la personne à qui incombera la responsabilité des soins au sein de la famille (Charles, Marshall et Stainton, 2010). À titre d'exemple, dans le cadre d'un récent sondage auprès des intervenants en santé mentale œuvrant auprès des familles aux prises avec de graves problèmes de santé mentale ou de dépendance, on a constaté que plusieurs praticiens considéraient l'adulte atteint d'un trouble de santé mentale comme leur seul client, et que peu de mesures touchaient le reste de la famille. Par conséquent, les jeunes aidants au sein de ces familles restent souvent dans l'ombre. Dans le but d'atténuer certains aspects de la stigmatisation, il serait certainement très profitable de collaborer avec les professionnels de la santé et les fournisseurs de services de première ligne afin de définir et d'appuyer divers plans ou possibilités en matière de soins familiaux, avec pour corollaire une certaine reconnaissance de ces jeunes aidants (Charles, Marshall et Stainton, 2010; Charles, Lees, Brown et Chovil, 2009).

En 2009, le parlement britannique s'est penché sur le problème de l'invisibilité des jeunes aidants en adoptant une mesure législative contraignante qui reconnaît la contribution singulière des jeunes aidants pour assurer le bien-être de leur famille, et qui vise à encadrer leur propre santé et bien-être. Par conséquent, la direction des services sociaux à l'enfance et aux adultes a émis une série de directives en vertu desquelles les professionnels de la santé sont tenus de procéder à une évaluation des soins aux adultes ou à la famille afin de révéler la situation des jeunes aidants, d'une part, et de tenir compte de leur participation et de leurs besoins, d'autre part. Ainsi :

Lorsque le bien-être d'un parent ou d'un autre membre de la famille repose sur divers besoins et exige des soins en raison d'une maladie physique ou mentale, d'une dépendance aux drogues ou d'une incapacité, nous entendons nous concerter et collaborer avec nos partenaires des organismes de santé et de prestation de soins pour :

- faire en sorte qu'il ne subsiste pas de « mauvaises avenues » et que l'on puisse cibler et évaluer les jeunes aidants tout en épaulant leur famille de façon à prévenir les soins éventuellement inappropriés et à appuyer le rôle parental sans égard au service auquel on se sera adressé;
- tenir compte des préoccupations liées à l'indépendance, à la sécurité et au bien-être dans le respect du précepte et de l'approche « La famille d'abord » (*Think Family*) énoncés dans le document *Working Together to Safeguard Children* [en anglais seulement];
- assurer une intervention plus rapide, efficace et intégrée à l'égard des jeunes aidants et de leur famille en fonction de l'« approche intégrale pour la famille » (*whole family pathway*), y compris pendant la phase transitoire vers l'âge adulte;
- veiller à limiter les charges de soins excessives et inappropriées, prévenir davantage les situations de soins inadéquates, et assurer des mesures de soutien affectif;
- appuyer les parents dans leur rôle parental;
- faire en sorte qu'aucun programme de soins ou de soutien au bénéfice des parents ne repose sur les épaules d'un jeune aidant si celui-ci doit alors accuser une pression excessive ou indue;
- seconder les jeunes aidants dans la réalisation de leur potentiel, et favoriser l'égalité d'accès par rapport à leurs pairs en ce qui touche à l'éducation, aux choix professionnels et aux possibilités diverses;
- faire en sorte qu'on valorise le rôle et la contribution des jeunes aidants et de leur famille dans le cadre de nos interventions ou dans l'élaboration et la mise en œuvre de nos mesures visant à promouvoir la multiplicité des choix, à resserrer les contrôles et à prévenir les soins inappropriés. [traduction]

(Association of Directors of Adult Social Services et Association of Directors of Children's Services, R-U, 2009)

L'évaluation des programmes fondés sur ce cadre stratégique a laissé entrevoir qu'une approche globale pour la famille en vue d'encadrer les jeunes aidants favorise davantage l'atteinte de résultats tels que ceux-ci : réduction du niveau de soins requis par l'adulte, réduction de l'incidence de soins inappropriés prodigués par le jeune aidant, sensibilité accrue au sein des écoles et auprès des autres professionnels, amélioration de la participation scolaire, résilience familiale accrue, et réduction de l'ordre de 33 % (entre le début et la fin du programme) des cas d'enfants à risque relativement aux dispositions de protection de l'enfance (HM Government, 2008, 2010).

Les programmes pour jeunes aidants au Canada

Il n'est pas facile d'établir une comparaison entre les politiques et les programmes du Canada et ceux du Royaume-Uni puisque la sensibilisation publique et l'engagement envers les jeunes aidants et leur famille ne sont pas les mêmes ici. Dès lors, on se limitera simplement à évoquer trois programmes en vigueur au pays en lien avec le phénomène des jeunes aidants. Instauré en 2003 par la Société Alzheimer de la région du Niagara, le premier de ces programmes a été nommé Young Carers Initiative Niagara (Initiative pour jeunes aidants de Niagara). Le programme a progressivement donné naissance à un organisme sans but lucratif du même nom (Young Carers Initiative) voué à la promotion du bien-être des jeunes aidants et de leur famille. En 2008, l'organisme a mis sur pied le projet Powerhouse Project (PHP), soit une stratégie interorganismes visant une collaboration multisectorielle au bénéfice des jeunes et de leur famille. Le projet PHP offre diverses mesures de soutien, notamment des ateliers, des activités spéciales, des points d'accueil, un centre de référence ainsi que des soins de relève. Il s'agit du seul programme canadien qui bénéficie d'un financement permanent.

Qu'une approche globale pour la famille en vue d'encadrer les jeunes aidants favorise davantage l'atteinte de résultats tels que ceux-ci.

Par ailleurs, l'organisme Hospice Toronto a récemment instauré un programme à l'intention des jeunes aidants. Mise en application dans un grand centre urbain, cette initiative regroupe des services similaires à ceux du projet PHP, comme des points d'accueil (en soirée) pour les jeunes aidants, des formations pratiques, des arts expressifs, des activités sportives, des excursions et des mesures d'aide aux devoirs.

Enfin, la troisième initiative se nomme Youth Caregivers Project (Projet pour les jeunes aidants). Il s'agit d'un projet chapeauté par la Cowichan Family Caregivers Support Society de l'île de Vancouver, en Colombie-Britannique. L'initiative a permis de réunir une équipe ressource composée de jeunes et d'adultes pour appuyer les jeunes aidants et leur famille. La même équipe a également produit le documentaire *Ending the Silence* (www.youthcaregivers.org) ainsi que le guide d'accompagnement visant à mieux sensibiliser la collectivité à l'existence et aux besoins des jeunes aidants et de leur famille. Les membres de l'équipe ont par ailleurs organisé des rencontres avec les responsables scolaires et les fournisseurs de services locaux pour amorcer une intégration des initiatives vouées aux jeunes aidants dans le cadre des programmes en vigueur.

Perspectives d'avenir : une approche centrée sur l'enfant et axée sur la famille

Il reste encore beaucoup de choses à découvrir au sujet des jeunes aidants et de leur famille

Il reste encore beaucoup de choses à découvrir au sujet des jeunes aidants et de leur famille : notre méconnaissance collective quant aux répercussions à long terme chez le jeune aidant est manifeste, particulièrement si on la conjugue à notre compréhension encore embryonnaire des dynamiques familiales où de jeunes gens sont appelés à assumer des responsabilités de soins considérables. Or, sans ces données, on parvient difficilement à élaborer des services et des mesures de soutien pleinement efficaces pour répondre aux besoins des jeunes aidants et de leur famille.

Il semble que la meilleure solution réside dans une approche solide et intégrée qui évite l'isolement du jeune par rapport au milieu familial élargi, et qui ne se résume pas à donner un simple répit au jeune aidant. Étant donné que nos programmes et politiques en la matière n'en sont encore qu'à leurs balbutiements, le Canada a l'occasion d'orienter ses démarches vers l'approche centrée sur l'enfant et axée sur la famille à laquelle Moore et McArthur (2007) faisaient référence, c'est-à-dire une approche où les droits de l'enfant sont pris en compte dans le contexte des droits et de la dynamique de la famille (Moore, McArthur et Noble-Carr, 2011).

Les tâches accomplies par les jeunes aidants australiens permettent des économies annuelles de plus de 18 milliards de dollars.

Le premier pas dans cette direction consiste d'abord à reconnaître la contribution manifeste de ces jeunes aidants (c'est-à-dire leur travail non rémunéré) au sein du système de soins de santé et de services sociaux au Canada. Il n'existe pas de données canadiennes à cet égard, mais on sait pourtant que les tâches accomplies par les jeunes aidants australiens permettent des économies annuelles de plus de 18 milliards de dollars (Moore, 2005) au sein du système de soins de santé et de services sociaux de l'Australie, un pays dont la population correspond aux deux tiers de celle du Canada. De plus, on peut également considérer l'éventuelle élimination (ou à tout le moins la diminution) des coûts associés à la condition de jeune aidant sur le plan affectif, éducatif et physiologique dans l'hypothèse de services plus appropriés. Les coûts engendrés par l'absence de soutien aux jeunes aidants sont inexorables.

Bibliographie

- Aldridge, J. (2006). « The experiences of children living with and caring for parents with mental illness. » *Child Abuse Review*, 15, p. 79–88.
- Aldridge, J., et S. Becker (1993). *Children who care: Inside the world of Young Carers*, Loughborough : Loughborough University Young Carers Research Group.
- Aldridge, J., et S. Becker (1996). « Disability rights and the denial of young carers: The dangers of zero-sum arguments. » *Critical Social Policy*, 48, p. 55–76.
- Ambert, A.M. (2001). *The Effect of Children on Parents* (2^e éd.). Binghamton (New York), Haworth Press.
- Anderson, C.A. et C.L. Hammen. (1993). « Psychosocial outcomes of children of unipolar depressed, bipolar, medically ill, and normal women: A longitudinal study. » *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61 (3), p. 448–454.
- Armstrong, C. (2002). « Behind closed doors: Living with a parent's mental illness. » *Young Minds Magazine*, 61, p. 28–30.
- Association of Directors of Adult Social Services et Association of Directors of Children's Services (ADASS et ADCS) (2009). *Working Together to Support Young Carers: A Model Memorandum of Understanding Between Statutory Directors for Children's Services and Adult Social Services*. Disponible au <http://tinyurl.com/supporting-young-carers> .
- Banks, P., N. Cogan, S. Riddell, S. Deeley, M. Hill et K. Tisdall (2002). « Does the covert nature of caring prohibit the development of effective services for young carers? » *British Journal of Guidance and Counselling*, 30 (3), p. 229–246.
- Barkmann, C., G. Romer, M. Watson et M. Schulte-Markwort (2007). « Parental physical illness as a risk for psychosocial maladjustment in children and adolescents: Epidemiological findings from a national survey in Germany. » *Psychosomatics: Journal of Consultation Liaison Psychiatry*, 48 (6), p. 476–481.
- Barnett, B., et G. Parker. (1998). « The parentified child: Early competence or childhood deprivation? » *Child and Adolescent Mental Health*, 3 (4), p. 146–155.
- Becker, S. (éditeur) (1995). *Young Carers in Europe: An Exploratory Cross-National Study in Britain, France, Sweden and Germany*, Loughborough : Loughborough University Young Carers Research Group.
- Becker, S., et C. Dearden. (2004). « Carers. » *Research Matters*, 18, p. 11–18.
- Bell, R.Q. (1968). « A reinterpretation of the direction of effects in studies of socialization. » *Psychological Review*, 75, p. 81–95.
- Bell, R.Q., et L.V. Harper. (1977). *Child Effects on Adults*, Hillsdale (NJ) : Erlbaum.
- Boszormenyi-Nagy, I., et G.M. Spark. (1973). *Invisible Loyalties: Reciprocity in Intergenerational Family Therapy*, New York : Harper and Row.
- Bugental, D.B., Olster, D.H. et G.A. Martorell. (2003). « A developmental neuroscience perspective on the dynamics of parenting. » Dans L. Kuczynski (éditeur). *Handbook of Dynamics in Parent Child Relations*, Thousand Oaks : Sage, p. 25–48.
- Butler, A.H., et G. Astbury. (2005). « The caring child: An evaluative case study of the Cornwall young carers project. » *Children and Society*, 19 (4), p. 292–303.

- Chase, N. (1999). *Burdened Children: Theory, Research, and Treatment of Parentification*, Thousand Oaks (CA) : Sage.
- Charles, G., R. Lees, D. Brown et N. Chovil. (2009). *Improving workplace capacity to respond to children of parents with mental illness in mental health services*, Vancouver : document non publié.
- Charles, G., S. Marshall et T. Stainton. (2010). « An overview of the demographics, profiles and initial results from the British Columbia Young Carers Project. » *Relational Child and Youth Care Practice*, 23 (4), p. 65-68.
- Charles, G., T. Stainton et S. Marshall. (2011). « Young carers in immigrant families: An ignored population. » *Canadian Social Work*, 12 (1), p. 83-92.
- Charles, G., T. Stainton et S. Marshall. (2009). « Young carers: Mature before their time. » *Reclaiming Children and Youth*, 18 (2), p. 37-41.
- Charles, G., T. Stainton et S. Marshall. (2008). « Young carers in Canada: An invisible population. » *Relational Child and Youth Care Practice*, 21 (4), p. 5-12.
- Cline, T., S. Crafter, G. de Abreu et L. O'Dell. (2009). « Changing families, changing childhoods: changing schools? » *Pastoral Care in Education*, 27 (1), p. 29-39.
- Collins, W.A., et C. Luebker. (1994). « Parent and adolescent expectancies: Individual and relational significance. » *New Directions for Child and Adolescent Development*, 66, p. 65-80.
- Davidson, P. (1996). *Social Security and the Balance Between Caring and Employment: An Issues Paper*, Darlinhurst : Australian Council of Social Service.
- Dearden, C. (2000). « Young carers: The UK research findings. » Share the Care: Second International Conference on Caring, Brisbane, 29-31 mars 2000.
- 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*, 16 (1), p. 65-75.
- Frank, J. (1995). *Couldn't Care More: A Study of Young Carers and Their Needs*, Londres : The Children's Society.
- Frank, J., C. Tatum et S. Tucker. (1999). *On Small Shoulders: Learning from the Experiences of Former Young Carers*, Londres : The Children's Society.
- Grossman, F.K. (1972). *Brothers and Sisters of Retarded Children: An Exploratory Study*, Syracuse (NY) : Syracuse University Press.
- Hirsch, B.J., R.H. Moos et T.M. Reischl. (1985). « Psychosocial adjustment of adolescent children of a depressed, arthritic, or normal parent. » *Journal of Abnormal Psychology*, 94 (2), p. 154-164.
- HM Government. (2008). *Carers at the Heart of 21st-century Families and Communities: A Caring System on Your Side, a Life of Your Own*. Disponible au <http://tinyurl.com/carers-heart-21C-families> .
- H.M. Government. (2010). *Recognised, Valued and Supported: Next Steps for the Carers Strategy* [en ligne]. Disponible au : http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/documents/digitalasset/dh_122106.pdf .
- Joseph, S., S. Becker, F. Becker et S. Regel. (2009). « Assessment of caring and its effects in young people: development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. » *Child: Care, Health and Development*, 35 (4), p. 510-520.

Johnston, M., D. Martin, M. Martin et Gumaer, J. (1992). « Long-term parental illness and children : Perils and promises. » *School Counsellor*, 39, p. 225-231.

Jurkovic, G.J. (1997). *Lost Childhoods: The Plight of the Parentified Child*, New York : Brunner/Mazel.

Keigher, S., B. Zabler, N. Robinson, A. Fernandez et P.E. Stevens. (2005). « Young care givers of mothers with HIV: Need for supports. » *Children and Youth Services Review*, 27 (8), p. 881-904.

Keith L., et J. Morris. (1995). « Easy targets: a disability rights perspective on the "children as carers" debate. » *Critical Social Policy*, 44/45, p. 36-57.

Kuczynski, L., S. Marshall et K. Schell. (1997). « Value socialization in a bidirectional context. » Dans J.E. Grusec et L. Kuczynski (éditeurs). *Parenting and the Internalization of Values: A Handbook of Contemporary Theory*, Toronto : John Wiley and Sons, p. 23-50.

Maccoby, E.E., et J.A. Martin. (1983). « Socialization in the context of the family: Parent-child interaction. » Dans P.H. Mussen (éditeur) et E.M. Hetherington (éd. vol.). *Handbook of Child Psychology, vol. 4. Socialization, Personality, and Social Development* (4^e éd., p. 1-101), New York : Wiley.

Moore, T. (2005). « Young carers and education: Identifying the barriers to satisfactory education for young carers. » *Youth Studies Australia*, 24 (4), p. 50-55.

Moore, T., M. McArthur et D. Noble-Carr. (2011). « Different but the same? Exploring the experiences of young people caring for a parent with an alcohol or other drug issue. » *Youth Studies*, 14 (2), p. 161-177.

Newman, T. (2002). « "Young carers" and disabled parents: Time for a change of direction? » *Disability and Society*, 17 (6), p. 613-625.

Noble-Carr, D. (2002). Documents d'information du projet de recherche sur les jeunes aidants, Canberra : Carers Australia.

The Office for Standards in Education, Children's Services and Skills (OFSTED) (2009). *Supporting Young Carers: Identifying, Assessing and Meeting the Needs of Young Carers and Their Families*. Londres : The Office for Standards in Education, Children's Services and Skills.

Olsen R., et Parker G. (1997). « A response to Aldridge and Becker-"Disability rights and the denial of young carers: the dangers of zero-sum arguments". » *Critical Social Policy*, 50, p. 125-133.

Pakenham, K.I., J. Chiu, S. Bursnall et T. Cannon. (2007). « Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes in young carers. » *Journal of Health Psychology*, 12 (1), p. 89-102.

Page, R. (1988). *Report on the Initial Survey Investigating the Number of Young Carers in Sandwell Secondary Schools*. Sandwell : Sandwell Metropolitan Borough Council.

Richardson, K., A. Jinks et Roberts, B. (2009). « Qualitative evaluation of a young carer's initiative. » *Journal of Child Health*, 13 (2), p. 150-160.

Robson, E., et N. Ansell. (2000). « Young carers in southern Africa: Exploring stories from Zimbabwean secondary school students. » Dans S.L. Holloway et G. Valentine (éditeurs). *Children's Geographies: Playing, Living, Learning*, Londres : Routledge, p. 174-193.

Smyth, C., M. Blaxland et B. Cass. (2011). « "So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life". Identifying and supporting hidden young carers. » *Journal of Youth Studies*, 14 (2), p. 145-160.

Tatum, C., et S. Tucker. (1998). « The concealed consequences of caring: An examination of the experiences of young carers in the community. » *Youth and Policy*, 61, p. 12-27.

Thomas, N., T. Stainton, S. Jackson, W.L. Cheung, S. Doubtfire et A. Webb. (2003). « "Your friends don't understand": Invisibility and unmet need in the lives of "young carers". » *Child and Family Social Work*, 8, p. 35-46.

Tisdall, E.K.M., H. Kay, V.E. Cree et J. Wallace. (2004). « Children in need? Listening to children whose parent or carer is HIV positive. » *The British Journal of Social Work*, 34 (8), p. 1097-1113.

www.youthcaregivers.org

Auteurs

M. Grant Charles est professeur agrégé à l'École de travail social de l'Université de la Colombie-Britannique. Ses recherches sont axées sur les questions de santé mentale des enfants et des jeunes et sur le bien-être de l'enfance..

M. Tim Stainton est professeur à l'École de travail social de l'Université de la Colombie-Britannique. Ses recherches portent principalement sur les politiques sociales et l'incapacité, notamment en ce qui concerne la déficience intellectuelle.

M^{me} Sheila Marshall est professeure agrégée à l'École de travail social de l'Université de la Colombie-Britannique. Elle mène des recherches dans deux domaines particuliers : le développement de l'identité sociale à l'adolescence, ainsi que les interactions entre les parents et les adolescents.