



SOUTENIR LES JEUNES AIDANT-E-S DANS LEUR REUSSITE



Présentation des auteurs

Fondé en 2000, le Regroupement des Aidants Naturels du Québec (RANQ) rassemble 111 membres, représentant plus de 41 500 personnes proches aidantes à travers le Québec. Le RANQ regroupe des associations, des groupes et des organismes locaux et régionaux qui ont eux aussi adopté pour mission d'améliorer les conditions de vie des proches aidant-e-s. Le rayon d'action du RANQ est de niveau national.

Le RANQ a pour mission d'améliorer la qualité de vie des personnes proches aidantes au Québec. Cela passe, entre autres, par la sensibilisation de la population ainsi que des pouvoirs publics aux réalités et aux besoins de ces personnes. De plus, le RANQ initie, participe et diffuse des recherches favorisant une meilleure connaissance de la réalité des proches aidant-e-s. Non seulement notre regroupement favorise la communication et soutient le partage d'expertise entre les organismes membres, mais fait connaître et reconnaître les besoins et les droits des personnes proches aidantes.

Depuis 2018, le RANQ, en partenariat avec AMI-Québec, participe au groupe de travail sur les jeunes aidant-e-s de Montréal et a coorganisé en 2019, le premier symposium québécois pour les jeunes aidants. Depuis, en 2021, nous avons bénéficié d'une subvention du Secrétariat à la Jeunesse afin de créer des outils de sensibilisation à la jeune aidance, tant pour les jeunes proches aidant-e-s, que les professionnels de la santé et du milieu de l'éducation.

Ce document a été produit par Mélanie Perroux, directrice générale, Annie-Claude Harvey, étudiante au doctorat santé communautaire et Sébastien Houle, chargé de communication pour le Groupe des Aidants du Sud-Ouest. Madame Harvey et Monsieur Houle sont tous les deux membres du Comité d'Analyse et de Réflexion du RANQ et anciens jeunes proches aidant-e-s.

Coordonnées

Regroupement des aidants naturels du Québec
3958 rue Dandurand, bur.22
Montréal, Québec, H1X 1P7
514 524 1959 #102
coordination@ranq.qc.ca
www.ranq.qc.ca

Quelques données sur les jeunes aidant-e-s

Entre 6 et 25 ans, n'importe quel-le jeune peut devenir jeune proche aidant-e (JPA), qu'il réside dans un milieu urbain ou rural, qu'il fasse partie d'une famille monoparentale ou biparentale, qu'il soit enfant unique ou fasse partie d'une grande fratrie et quelle que soit la situation financière de la famille.

Les enfants ou les jeunes proches aidant-e-s peuvent être définis comme un jeune de moins de 25 ans qui assure des soins, des services ou de l'accompagnement à une personne de son entourage ayant une ou des

- 26% sont devenus aidant-e-s entre 6 et 12 ans
- 50% sont JPA depuis plus de 7 ans
- Entre 14h et 27h de soins par semaine en moyenne
- 69,8% sont des filles
- 15% sont seuls comme aidant et 31% sont soutenus par un parent.

incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles, temporaires ou permanentes (accident, handicap, maladie, vieillesse ou dépendance). Ils peuvent prendre soin d'un parent, de grands-parents, d'un frère ou une sœur, voire d'un membre plus éloigné de la famille ou un-e ami-e, ou encore, compenser auprès du reste de la famille l'indisponibilité du parent qui assume le rôle de proche aidant-e.

Les JPA visent à permettre le rétablissement de la personne, le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie ou la possibilité d'une fin de vie dans la dignité. Ils peuvent aussi agir en vue d'atténuer l'impact de la maladie, de la situation de handicap, du vieillissement ou de la dépendance pour les autres membres de la famille. Être jeune aidant-e, ce n'est pas vivre dans une famille dysfonctionnelle, c'est vivre au sein d'une famille normale aux prises avec des circonstances exceptionnelles. (Grant, 2012).

Le rôle de jeune aidant-e est un rôle additionnel, qui dépasse le cadre normal des responsabilités culturellement acceptées pour un jeune. Le rôle de JPA s'ajoute à ses activités d'enfant ou de jeune (école, loisirs, travail, socialisation ...), et de ce fait, peut avoir des répercussions négatives et positives à court et long terme pour le jeune et son avenir :

- Problèmes de santé physique : maux de tête, 60% ont des troubles du sommeil, maux de dos, de mauvaises habitudes de vie et 30% ont des troubles de l'alimentation (Cree, 2013)
- 60% plus de risque d'avoir un trouble de santé mentale, anxiété, 34% ont des comportements d'automutilation, 36% ont des idées suicidaires (Cree, 2013)
- 12% consommeraient des produits psychoactifs (Référence)
- Difficultés scolaires, absentéisme, décrochage de l'école (Stamatopoulos, 2018)

De nombreux JPA gardent leur situation secrète (Lackman & al, 2017), de peur que leurs parents soient blâmés ou d'être séparés de leur famille (Cass, 2007), parce qu'ils ont honte d'assurer l'hygiène d'un adulte, ou encore, pour protéger leur famille de la stigmatisation (préjugés sur les troubles de santé mentale, la dépendance, la situation de handicap...). C'est pourquoi, pendant la pandémie, ils sont passés inaperçus. Pourtant, les associations au Royaume-Uni, en Australie et en Ontario montrent qu'ils vivent difficilement la pandémie. L'école à la maison, bien que mettant en place des structures pouvant favoriser le suivi des apprentissages, a aussi fait perdre la seule source de répit de leur rôle d'aidant-e : l'école. De plus, le délestage des services de soins à domicile a augmenté le nombre d'heures de soutien hebdomadaires que les JPA prodiguent à leur proche. Enfin, les JPA vivent beaucoup d'anxiété avec le retour à l'école, puisqu'ils sont nombreux à craindre de contaminer leur proche à domicile, ou de tomber eux-mêmes malades, sans savoir qui pourra les remplacer dans leur rôle d'aidant-e.

AXE 1 : La réussite éducative et le rattrapage

Question 1 : Quelles pistes d'action devraient être maintenues ou bonifiées ?

La plupart des JPA (85,3%) (Lakman, 2017) pensent qu'il est très important de réussir à l'école. Dans une majorité des cas, l'école est vue comme un lieu de répit, avec des adultes bienveillants et des routines prédictives. À plus long terme, l'éducation est aussi une opportunité d'avoir un bon métier et de pouvoir

contribuer financièrement dans sa famille. Être jeune aidant-e pendant l'enfance, augmente en plus la possibilité d'être jeune aidant-e à l'âge adulte.

Pourtant, 68% craignent d'obtenir de mauvais résultats scolaires, 27% ont des difficultés scolaires importantes, environ 10% développent des comportements problématiques et beaucoup ne peuvent poursuivre dans l'enseignement supérieur. Au Canada, Stamatopoulos (2018) note un taux d'absentéisme de 10% chez les JPA, avec près de 21% qui manquent mensuellement 1 à 2 jours d'école, 5,5% sont absents 5 jours par mois et 11,7% manquent 3 à 4 heures d'école par jour.

Ainsi, les outils pédagogiques en ligne, ainsi que le partage de prise de notes sont des outils puissants pour diminuer l'impact de ces absences. L'enregistrement des séances de cours est aussi une ressource importante pour les JPA qui doivent parfois s'absenter.

De même, les JPA agissent plus souvent au sein d'une famille monoparentale ou issue d'une minorité ethnique ou culturelle. De même, ils sont souvent présents au sein de familles ayant des revenus plus faibles que la moyenne. Lorsque la personne aidée est un parent, ou lorsqu'un des parents doit quitter son emploi pour prendre soin de la personne aidée, le revenu familial est alors amputé. Ainsi, **la distribution de tablettes, d'ordinateurs, de matériel informatique ou de connexion interne est importante pour ces jeunes aidant-e-s, afin de pouvoir maintenir le contact avec l'école dans une telle situation.**

Question 2 : Quelles nouvelles actions pourraient être déployées ?

Selon nous, tout établissement scolaire, du primaire à l'université, devrait avoir une politique de soutien aux JPA. Cette politique devrait s'appuyer sur 3 axes : la sensibilisation, le repérage et le soutien. Au niveau de la sensibilisation, différentes actions doivent être mises en place. D'une part, l'information et la formation du personnel éducatif. En effet, alors que la plupart des JPA souhaiteraient avoir le soutien de leur professeur, 31,4 % estiment en avoir seulement un peu. Ce manque de soutien n'est pas tant un manque de volonté, mais plutôt un manque de connaissance sur la proche aidance en général et les situations spécifiques des JPA (61,3%). Pourtant, la plupart des mesures pouvant les soutenir existent déjà pour certaines populations d'étudiants, ou pourraient être mises en place facilement. Pour le JPA, les professeurs sont souvent un des rares adultes disponibles dans leur vie en dehors de la famille, et leur écoute, leur attitude envers la jeune aidance pourrait faire une grande différence sur le quotidien du jeune. Être capable de nommer la situation, de reconnaître leur engagement et leurs émotions est autant d'approches contribuant à leur bien-être. Les jeunes aidant-e-s souhaitent aussi évoluer dans un milieu scolaire bienveillant envers les situations de handicap, la maladie, le vieillissement et la proche aidance. Organiser des activités lors de la semaine nationale des personnes proches aidantes, ou la semaine de la santé mentale, par exemple, contribuerait à réduire la stigmatisation et le risque d'intimidation.

Cette sensibilisation de tout le personnel permettrait alors de favoriser le repérage des JPA. Même s'il n'existe pas encore d'outil de repérage adapté au contexte québécois, certains critères permettent d'ouvrir une discussion à ce sujet (taux d'absentéisme important, difficulté à se faire des amis, intimidation, problèmes de comportement, oubli ou retard dans les travaux à rendre, chute des résultats scolaires, etc.). De même, il est possible au moment de l'inscription, de poser certaines questions aux parents permettant de savoir si un membre de la famille nécessite du soutien du jeune. Au RANQ, nous avons justement développé un guide et un site Internet pour les professionnels de l'éducation et leur établissement, et nous

nous proposons, avec le soutien de nos membres, de soutenir les établissements qui veulent développer une politique de soutien aux jeunes proches aidant-e-s.

À notre connaissance, il n'existe au Québec aucun établissement ayant mis en place une politique de soutien à tous les jeunes aidant-e-s. Seule l'Université Laval a développé une politique, qui ne s'adresse malheureusement qu'aux étudiants proches aidant-e-s d'un enfant ayant des besoins particuliers. Les accommodements se font au cas par cas, selon les professeurs et si le JPA a informé l'université de sa situation. Pourtant, des mesures connues de tous, et accessibles à tous permettraient aux JPA de se sentir moins stigmatisés, et de pouvoir conserver une forme d'anonymat si nécessaire. Une telle politique de soutien ne nécessiterait pas d'investissement extraordinaire, mais plutôt des aménagements pour permettre la flexibilité ou l'accès à des plans d'interventions offerts à des élèves ayant des besoins particuliers.

Question 3 : Y a-t-il des acquis que nous pourrions conserver après la crise?

Les rencontres virtuelles entre parents (ou tout membre de la famille) et le corps professoral sont bénéfiques pour les JPA. En effet, il est alors plus nécessaire d'organiser le transport adapté pour que le parent se rende dans l'établissement, ou d'organiser un difficile et rare gardiennage pour la personne aidée, pendant que le parent se rend au rendez-vous. Il nous semble aussi important, dans cette logique de RDV, de permettre à un autre membre de la famille de participer à ce type de rencontre, puisque le parent pouvant être lui-même proche aidant, ou comme personne aidée, est soit en situation de surensponsabilité, soit indisponible à ce type de rencontres.

AXE 2 : L'organisation scolaire et les encadrements pédagogiques

Question 1 : Quelles pistes d'action devraient être maintenues ou bonifiées ?

Maintenir et bonifier le programme d'aide donnant accès à du matériel informatique (tablettes, ordinateurs, etc.) aux élèves. S'assurer que tous ont une connexion Internet adéquate en cas de fermeture des écoles et de cours donnés à distance.

Question 2 : Quelles nouvelles actions pourraient être déployées ?

S'assurer que **les informations transmises aux parents sont accessibles à ceux qui ont des limitations sensorielles, intellectuelles ou de langages**, afin de contribuer à une réelle participation de leur part dans l'éducation de leurs enfants, et de soutenir une relation de réciprocité entre parents et enfants.

Pendant la pandémie, tant que l'école était à la maison, les JPA étaient en contact constant avec la personne qu'ils soutiennent. Certes, cette présence a sûrement dérangé une partie de leurs apprentissages, puisqu'ils devaient prendre soin de la personne aidée pendant les heures de cours. Cependant, le niveau de préoccupation des JPA a aussi été diminué, étant donné qu'ils pouvaient à tout moment vérifier comme la journée se déroulait pour leur proche, et s'adapter en conséquence. **Ainsi, il serait important de permettre aux JPA de pouvoir garder le contact avec leur pendant les heures de classe (accès à leur téléphone ou possibilité d'appeler depuis un téléphone de l'école.)** De même, plusieurs JPA sont des coordonnateurs de soins, et peuvent donc chercher des ressources ou répondre à des courriels ou des appels des professionnels de la santé pendant leurs heures de cours. **Laisser un ordinateur accessible, ou une salle permettant des appels en toute tranquillité sont autant de mesures favorisant la pleine concentration des JPA sur leurs apprentissages.**

Enfin, les JPA ont besoin de l'oreille attentive d'un adulte, capable de les écouter sans jugement, sans la présence de leurs camarades et en toute confidentialité. À l'international, plusieurs écoles ont mis en place **un adulte pivot pour les JPA**. Ce dernier, avec l'accord du jeune, pourra alors informer les autres professeurs, ou intervenir afin de faire reconnaître la situation du jeune et de sa famille si nécessaire. L'adulte pivot pourra aussi proposer des solutions (transport, soutien scolaire, référence vers des services et organismes communautaires...) et s'assurer que les mesures développées au sein de l'établissement soutiennent les JPA ou, au minimum, ne leur sont pas nuisibles.

Question 3 : Y a-t-il des acquis que nous pourrions conserver après la crise?

Il serait pertinent de continuer à offrir des cours universitaires en mode comodal (cours donnés en classe et à distance de façon simultanée) et d'élargir ce mode d'enseignement afin de permettre plus de flexibilité aux JPA et qu'ils puissent choisir quotidiennement le mode d'enseignement qui leur convient le mieux en fonction de leur situation particulière et évolutive. Il est toutefois essentiel de maintenir les cours en présentiel afin que les JPA aient accès à ce milieu de socialisation et de répit

AXE 3 : le bien-être et la santé mentale.

Question 1 : Quelles pistes d'action devraient être maintenues ou bonifiées ?

Les JPA ont plus de risque d'avoir une moins bonne santé mentale. Et la pandémie a malheureusement bien souvent augmenté ces risques. Des ressources additionnelles devraient ainsi être allouées au soutien psychologique offert aux étudiants dans les écoles et les universités. Ces ressources, qui sont déjà en place, sont débordées et les étudiants qui en font la demande se retrouvent trop souvent sur une liste d'attente. Cette mesure bénéficierait non seulement aux JPA, mais également à toute la population étudiante.

Par ailleurs, l'école et les activités parascolaires qui y étaient proposées étaient bien souvent le seul moment de répit pour ces jeunes (Cluver et al., 2012), qui pouvaient alors socialiser ou réaliser des activités de loisirs essentielles pour leur santé mentale et physique. Toute forme de socialisation virtuelle ou mesure virtuelle de soutien à la santé mentale ou physique (groupe de discussion, groupe de soutien) qui ont été mises en place pendant la pandémie devraient être maintenues et adaptées pour les JPA. Les activités sociales et physiques virtuelles et en présentiel devraient être bonifiées afin de briser l'isolement. Cette mesure bénéficierait non seulement aux JPA, mais également à toute la population étudiante.

Question 2 : Quelles nouvelles actions pourraient être déployées ?

Les JPA ont souvent l'impression d'être seuls dans leur situation. Pourtant, ils représentent entre 1 et 3 élèves par classe. Les aider à se rencontrer entre eux, lors d'un repas entre jeunes aidant-e-s par exemple, serait un moyen de briser l'isolement et de favoriser l'entraide.

Les changements d'établissements, les transitions scolaires sont autant de périodes anxiogènes pour un JPA. Les rassurer pendant cette période, mais aussi sensibiliser le nouvel établissement ou les nouveaux professeurs aux réalités des JPA pourra faire une différence.

Les JPA n'ont souvent ni le temps, ni les ressources financières ou les moyens de transport pour faire des activités sportives, créatives ou sociales en dehors de l'école. Développer ces activités dans l'enceinte de

l'école, pendant les pauses repas favoriserait l'adoption de saines habitudes de vie pour les JPA, l'expression et les temps ludiques de répit.

Lors d'une nouvelle période de confinement et de fermeture des écoles, il serait pertinent de maintenir la possibilité pour un JPA, ou tout jeune vulnérable, de se rendre à l'école et d'y être accueilli en cas de besoin.

Question 3 : Y a-t-il des acquis que nous pourrions conserver après la crise?

Maintenir et bonifier les activités sociales et sportives virtuelles qui ont été développées pendant la crise afin que les JPA puissent avoir accès à davantage d'activités pour briser l'isolement.

Conclusion

La jeune aidance n'est pas un phénomène anecdotique et a des répercussions importantes sur les jeunes et sur leur parcours de vie. Les JPA demandent de l'écoute et de la flexibilité. Ils veulent être acteurs de leur vie, et poursuivre leurs études dans le domaine qu'ils souhaitent. Pour les soutenir, différentes approches sont possibles et peuvent être rapidement mises en place. Entre autres, le fait de reconnaître les JPA, leurs apports pour la personne aidée et pour la société. En Australie ou au Royaume-Uni, de nombreuses écoles ont mis en place des approches de soutien. La plupart ont noté une amélioration des comportements, 89% ont identifié plus de JPA, 94% ont noté une augmentation du bien-être et de la confiance en soi des JPA. En plus, 74% de ces établissements ont noté une diminution du taux d'absentéisme, et 60% une augmentation des résultats scolaires des JPA. Les JPA ont été fortement touchés par la pandémie, cumulant l'anxiété liée à leurs deux rôles : celui de jeune aidant-e et celui d'étudiant-e. Soutenir leur réussite scolaire et leur bien-être, incluant la santé mentale, serait à la fois une reconnaissance de leur apport social, mais aussi une contribution importante pour leur avenir.

Références

- Becker S, Sempik J. Young Adult Carers: The Impact of Caring on Health and Education. *Child Soc.* juill 2019;33(4):377-86. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/chso.12310>
- Boumans NPG, Dorant E. A cross-sectional study on experiences of young adult carers compared to young adult noncarers: parentification, coping and resilience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences.* 2018;32(4):1409-17. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/scs.12586>
- Cass B, Smith C, Hill T, Blaxland M, Hamilton M. Young Carers in Australia: Understanding the Advantages and Disadvantages of Their Care Giving [Internet]. Commonwealth of Australia; 2009. Report No.: 38. Disponible sur: <http://www.ssrn.com/abstract=1703262>
- Cluver L, Operario D, Lane T, Kganakga M. "I Can't Go to School and Leave Her in So Much Pain": Educational Shortfalls Among Adolescent 'Young Carers' in the South African AIDS Epidemic. *Journal of Adolescent Research* [Internet]. 2012; 27(5):581-605. Disponible sur: <https://doi.org/10.1177/0743558411417868>
- Cree VE. Worries and problems of young carers: issues for mental health. *Child & Family Social Work.* 2003;8(4):301-9.
- Grant C., Stainton, T., Marshall S. The Young Carers in Canada The Hidden Costs and Benefits of Young Caregiving. The Vanier Institute of the Family; 2012. http://vanierinstitute.ca/wp-content/uploads/2015/12/CFT_2012-07-00_EN.pdf
- Lakman Y, Chalmers H, Sexton C. Young Carers' Educational Experiences and Support: A Roadmap for the Development of School Policies to Foster Their Academic Success. *Alberta Journal of Educational Research.* 2017;63(1):63-74.
- Stamatopoulos V. The young carer penalty: Exploring the costs of caregiving among a sample of Canadian youth. *Child & Youth Services.* 2018 39(2-3):180-205. <https://doi.org/10.1080/0145935X.2018.1491303>

Image et graphisme : Yasmine Acher : behance.net/yasmineacher

