



TRAJECTOIRE DE PROCHE AIDANCE

JEUNES PERSONNES
PROCHES AIDANTES (PPA)

RECENSION DES ÉCRITS

LA TRAJECTOIRE DES **JEUNES PERSONNES PROCHES AIDANTES** ET LA SOUS-TRAJECTOIRE DES JEUNES PERSONNES PROCHES AIDANTES SOUTENANT UN PARENT AYANT DES ENJEUX DE SANTÉ MENTALE

JANVIER 2025

En partenariat avec :

Québec

CRÉDITS

Ce rapport est une production de l'équipe de l'Observatoire québécois de la proche aide, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

AUTRICES

Janie Dussault, agente de planification, de programmation et de recherche, Observatoire québécois de la proche aide, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Margaux Reiss, cheffe d'équipe, Observatoire québécois de la proche aide, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

RELECTURE, VALIDATION ET DISCUSSION

ÉQUIPE DE L'OBSERVATOIRE

Mélanie M. Gagnon, cheffe de services en transfert de connaissances, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, responsable de l'équipe de l'Observatoire québécois de la proche aide, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Florence Potvin, agente de planification, de programmation et de recherche, Observatoire québécois de la proche aide, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

SERVICES BIBLIOTHÉCAIRES

Rym Zakaria, bibliothécaire, Observatoire québécois de la proche aide, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal

MISE EN PAGE

Julie Brière

COMITÉ CONSULTATIF D'EXPERTES ET D'EXPERTS

Olivier Beauchet, directeur scientifique de l'Observatoire québécois de la proche aide

Anne Bourbonnais, membre chercheuse de l'Université de Montréal

Isabelle Courcy, membre chercheuse de l'Université de Montréal

Magalie Dumas, membre représentante d'organismes en proche aide, L'Appui pour les proches aidants

Denise Juneau, membre personne proche aidante

Martine Gélinas, membre professionnelle du réseau de la santé et des services sociaux, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

Lucyna Lach, membre chercheuse de l'Université McGill

Sylvie Lambert, membre chercheuse de l'Université McGill

Marie Larose, membre coordonnatrice en proche aide, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Aude Villatte, membre chercheuse de l'Université Toulouse Jean Jaurès

La parution de ce rapport a été rendue possible grâce à la contribution financière du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée. Pour citer ce document : Dussault, J. et Reiss, M. (2025). *Recension des écrits : La trajectoire des jeunes personnes proches aidantes et la sous-trajectoire des jeunes personnes proches aidantes soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale*. Observatoire québécois de la proche aide, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.

TABLE DES MATIÈRES

Introduction	5	3. PARTIE II : TRAJECTOIRE GÉNÉRALE DES JEUNES PPA ...	22
Mise en contexte.....	5	3.1 L'entrée dans la proche aideance.....	22
Organisation du document.....	5	3.1.1 L'entrée « naturelle » et graduelle	22
Méthodologie.....	5	3.1.2 L'entrée soudaine.....	23
1. QU'EST-CE QUE LA JEUNE PROCHE AIDANCE ?	6	3.2 La reconnaissance des jeunes PPA : le cœur de la trajectoire en jeune proche aideance.....	23
1.1 La proche aideance	6	3.2.1 Reconnaissance des jeunes PPA comme principal facteur de protection	24
1.2 Qu'est-ce qu'une jeune personne proche aideante ?.....	8	3.2.2 Sortir les jeunes PPA de l'ombre.....	25
1.3 Jeune PPA principale ou secondaire ?.....	6	3.2.3 La reconnaissance des jeunes PPA : un enjeu complexe.....	25
1.4 Les différentes formes de soutien et responsabilités des jeunes PPA.....	7	3.4 Les ressources et le soutien pour les jeunes PPA	26
2. PARTIE I : LES JEUNES PPA, DE MULTIPLES VISAGES.	8	3.4.1 Accès à de l'information de qualité	26
2.1 Facteurs sociodémographiques.....	8	3.4.2 Groupes d'entraide.....	27
2.1.1 Les différentes catégories d'âge chez les jeunes PPA ...	8	3.4.3 Soutien pour la personne aidée.....	27
2.1.2 Enjeux de genre	10	3.4.4 Soutien à l'école.....	28
2.1.3 Situation socioéconomique.....	11	3.4.5 Programmes d'intervention.....	28
2.1.4 Diversité ethnoculturelle	12	3.5 Communication.....	29
2.1.5 Jeunes PPA 2SLGBTQIA+	12	3.5.1 Communication au sein de la famille	29
2.2 Facteurs contextuels.....	13	3.5.2 Communication des jeunes PPA avec les professionnel-le-s de la santé et des services sociaux. .	29
2.2.1 Lien avec la personne aidée	13	3.5.3 Communication des jeunes PPA avec les professionnel-le-s en milieu scolaire.....	30
2.2.2 L'incapacité de la personne aidée	14	3.6 Transition vers l'âge adulte.....	30
2.2.3 L'intensité et la temporalité des soins ou du soutien	14	3.6.1 Faire un choix de carrière ou de domaine d'étude.....	31
2.2.4 Le contexte familial	15	3.6.2 Les défis des études postsecondaires et supérieures ..	31
2.2.5 L'organisation et l'accès aux soins et services sociaux.....	16	3.6.3 Occuper un emploi.....	32
2.2.6 La stigmatisation et l'invisibilisation des jeunes PPA...	17	3.6.4 Quitter le domicile familial.....	32
2.3 Les répercussions de la proche aideance chez les jeunes ...	17	3.6.5 Choix et rencontre d'un-e partenaire.....	33
2.3.1 La construction identitaire autour de la proche aideance.....	17	3.7 Reconfiguration du rôle de PPA	33
2.3.2 Les répercussions sur la santé et le bien-être des jeunes PPA.....	18	3.8 Sortie et post-aideance	34
2.3.3 Les répercussions de la proche aideance dans le parcours scolaire et professionnel des jeunes PPA.....	19	3.9 Les moments charnières de la trajectoire des jeunes PPA : quand et comment intervenir ?	34
2.3.4 La vie sociale des jeunes PPA : stigmatisation, honte et manque de temps.....	20	3.9.1 L'entrée	34
2.3.5 Les répercussions positives sur les jeunes et leur famille.....	21	3.9.2 La reconnaissance des jeunes PPA.....	35
		3.9.3 L'adolescence et la transition vers l'âge adulte.....	35

TABLE DES MATIÈRES (SUITE)

4. PARTIE III : SOUS-TRAJECTOIRE DES JEUNES PPA SOUTENANT UN PARENT AYANT DES ENJEUX DE SANTÉ MENTALE.....	36	Conclusion et discussion.....	48
4.1 L'incapacité du parent et les périodes de soins et de soutien	37	Les enjeux de genres dans la jeune proche aidance : le sexisme ordinaire et ses répercussions sur les jeunes PPA ...	48
4.2 Différentes formes de soutien et responsabilités	37	La jeune proche aidance en soutien aux oppressions et aux enjeux sociaux.....	48
4.3 Contexte social : stigmatisation et oppressions sociales ..	38	Bibliographie	49
4.3.1 L'organisation et l'accès à des soins et des services sociaux.....	38		
4.4 Contexte familial et parentification.....	38		
4.4.1 Parentification	39		
4.4.2 Relations difficiles entre les jeunes PPA et la personne aidée	40		
4.5 Les répercussions de la proche aidance chez les jeunes qui soutiennent un parent ayant des enjeux de santé mentale	41		
4.5.1 Négligence parentale et sécurité des jeunes PPA	41		
4.6 Sous-trajectoire.....	42		
4.6.1 L'entrée en proche aidance.....	42		
4.6.2 La reconnaissance des jeunes PPA.....	42		
4.6.3 Les ressources et le soutien pour les jeunes PPA	43		
4.6.4 Transition vers l'âge adulte.....	46		
4.6.5 Reconfiguration du rôle de PPA	47		
4.7 La stigmatisation de la santé mentale au cœur de la trajectoire des jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale.....	47		

INTRODUCTION

MISE EN CONTEXTE

L'expérience des personnes proches aidantes (PPA) peut varier en fonction de plusieurs facteurs tels que le genre, l'âge, l'organisation et l'accès aux services, l'incapacité de la personne aidée ou l'intensité du soutien donné. Afin de mieux connaître et comprendre les réalités des PPA, l'Observatoire québécois de la proche aide, accompagné de son comité consultatif d'expert-e-s, travaille à établir des trajectoires de proche aide en fonction de diverses réalités. Ce travail a pour objectif de mettre en lumière les moments clés, les transitions et les principaux défis que peuvent vivre les PPA selon divers contextes de proche aide ainsi que les différents facteurs qui peuvent les influencer. Ce rapport porte spécifiquement sur la **trajectoire des jeunes personnes proches aidantes au Québec**.

ORGANISATION DU DOCUMENT

Ce rapport débute par une brève section sur la méthodologie, décrivant les différentes étapes de la recension ayant mené à l'élaboration du document. Ensuite, la **Partie I** propose un bref tour d'horizon de qui sont les jeunes PPA et fait état des facteurs contextuels et sociodémographiques pouvant influencer leur trajectoire et des répercussions de ceux-ci sur la vie de ces jeunes. Par la suite, la **Partie II** présente la trajectoire générale des jeunes PPA pour mieux comprendre les enjeux vécus tout au long de leur parcours.

De plus, dans la littérature sur la jeune proche aide, plusieurs études sont consacrées aux jeunes PPA qui soutiennent un parent ayant des enjeux de santé mentale. Ce type de proche aide engendre souvent des répercussions et des enjeux spécifiques pour ces jeunes PPA, nécessitant des ressources et des pratiques adaptées à leur réalité. La **Partie III** fait ainsi état de la trajectoire spécifique des jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale.

Enfin, le rapport propose un retour sur les moments charnières et de transition identifiés dans la trajectoire des jeunes PPA ainsi que sur les ressources possibles pour répondre aux enjeux ou aux défis rencontrés.

Il est à noter que les parties I et II portant sur la trajectoire générale des jeunes PPA s'appliquent également aux jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale. La section présentant une sous-trajectoire des jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale a pour objectif d'ajouter de l'information additionnelle et propre à ce type de trajectoire en proche aide.

MÉTHODOLOGIE

Pour réaliser la trajectoire générale des jeunes PPA ainsi que la trajectoire des jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale, un total de 109 articles sur la jeune proche aide ont été retenus à l'aide d'une recherche par mots-clés¹.

Après avoir parcouru les résumés des 109 articles, 51 articles n'abordant pas la jeune proche aide ont été éliminés. Aussi, 5 articles qui se penchaient sur des trajectoires spécifiques (jeune PPA soutenant un-e proche ayant un cancer, jeune PPA soutenant un parent vétéranaire et jeune PPA soutenant un parent vivant avec le VIH) ont été classés dans ces trajectoires spécifiques et seront consultés ultérieurement. Ainsi, 53 articles ont été consultés puis analysés. De plus, au moment de la revue de la littérature, 35 études et/ou rapports cités dans des articles ou études ont été ajoutés à notre liste. Ainsi, un total de **88 articles** ont été consultés et analysés pour la réalisation du présent document.

La majorité des études sur les jeunes PPA ont été réalisées en Europe (Royaume-Uni, Allemagne, Suisse, Irlande, Italie, Islande, Suède, Irlande du Nord) ainsi qu'en Australie, aux États-Unis et au Canada.

¹ Pour plus de détails sur la captation des documents ayant permis la rédaction de cette recension des écrits, voir la méthodologie générale du projet trajectoire.

1. QU'EST-CE QUE LA JEUNE PROCHE AIDANCE ?

1.1 LA PROCHE AIDANCE

La proche aide désigne une situation où une ou plusieurs personnes, que l'on nomme personnes proches aidantes, apportent un soutien à un ou à plusieurs membres de son entourage qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre, peu importe leur âge ou leur milieu de vie, avec lequel ou lesquels elles partagent un lien affectif, familial ou non (Gouvernement du Québec, 2020)².

1.2 QU'EST-CE QU'UNE JEUNE PERSONNE PROCHE AIDANTE ?

Dans le cadre de ce rapport, les jeunes PPA sont définies comme étant des enfants, des adolescent·e·s et de jeunes adultes âgées de 25 ans et moins, apportant un soutien à un ou à plusieurs membres de leur entourage³ qui présentent une incapacité temporaire ou permanente de nature physique, psychologique, psychosociale ou autre. La personne aidée ou soutenue par une jeune PPA est dans la plupart des cas un membre de la famille immédiate, soit un parent, une sœur ou un frère et parfois un grand-parent avec un handicap, souffrant d'une maladie chronique, d'un problème de santé mentale et/ou physique ou toutes autres conditions liées à un besoin de soutien, de soins ou de surveillance (Carers Australia 2019; Leu et Becker, 2017). Les jeunes PPA sont parfois appelées à soutenir plus d'un·e membre de la famille et elles peuvent prodiguer un nombre important d'heures de soutien sans rémunération (Lewis et al., 2023; Joseph et al., 2019; Hamilton et Adamson, 2013; Barry, 2011; Rose et Cohen, 2010).

1.3 JEUNE PPA PRINCIPALE OU SECONDAIRE ?

Pour les jeunes PPA, les responsabilités, le type de soutien apporté, la charge et le temps consacré à la proche aide vont varier si elles sont les PPA principales ou secondaires soutenant la personne aidée. De fait, au sein de plusieurs familles, c'est l'un des parents qui est la personne proche aidante principale, c'est-à-dire la personne qui prend la plus grande charge des tâches et des responsabilités liées au soin et/ou soutien de la personne aidée (Thomson et al., 2021; Marino et al., 2020). Par exemple, des jeunes peuvent être une personne proche aidante d'une sœur ou d'un frère vivant avec une incapacité ou encore auprès d'un des deux parents souffrant d'une maladie ou vivant avec un handicap.

Bien que les besoins et les difficultés des jeunes PPA secondaires soient réels et importants, la littérature se concentre davantage sur les jeunes PPA principales apportant du soutien à un parent, majoritairement la mère (voir personne aidée), dans un contexte familial de monoparentalité.

« I have been responsible for everything within my home since I was ... 10 years old there was no one to teach me. »

[Traduction libre] Je suis responsable de tout dans ma maison depuis que j'ai... 10 ans et personne n'était là pour m'apprendre quoi que ce soit.

– Jeune PPA citée dans Bjorgvinsdottir et Halldorsdottir, 2014

Les analyses et réflexions découlant de cette trajectoire seront principalement articulées autour des jeunes PPA qui se retrouvent d'une part avec de grandes charges et responsabilités et dans une situation familiale singulière.

² Pour plus de détails sur la définition d'une personne proche aidante, vous pouvez consulter l'infographie interactive : <https://observatoireprocheaide.ca/quest-ce-quune-personne-proche-aidante/>.

³ Les termes « membres de l'entourage » et « membres de la famille » seront utilisés de façon interchangeable dans le texte. De plus, la notion de famille est ici comprise de façon large, dépassant les seuls liens biologiques ou filiaux.

1.4 LES DIFFÉRENTES FORMES DE SOUTIEN ET RESPONSABILITÉS DES JEUNES PPA

Les différentes formes de soutien et les responsabilités assumées par les jeunes PPA pour soutenir la personne aidée ainsi que la famille peuvent être très variées. Cela peut aller du soutien aux activités quotidiennes et domestiques qui consistent, par exemple, à faire le ménage, la lessive, les courses et la cuisine jusqu'au soutien émotionnel, consistant à remonter le moral et à tenir compagnie à la personne aidée (Wepf et al., 2021; Aldridge, 2018).

Elles peuvent également prodiguer des soins personnels et intimes envers la personne aidée tels que de l'aide pour manger, se laver, aller aux toilettes ou encore des soins médicaux comme la prise de médicaments ou le changement de pansement. Enfin, les jeunes PPA exercent également des responsabilités liées à l'organisation, qui consistent à prendre et à coordonner des rendez-vous, payer les factures, passer des appels téléphoniques et organiser le transport de la personne aidée (Wepf et al., 2021; Aldridge, 2018).

Dans les familles où il y a plusieurs enfants, les jeunes PPA peuvent aussi être appelées à s'occuper de leur(s) jeune(s) sœur(s) et frère(s), en leur préparant des repas, en les aidant avec leurs devoirs ou encore en jouant avec elles et eux (Wepf et al., 2021; Aldridge, 2018; Moore et al., 2011).

Enfin, lorsque la personne aidée est un parent, il n'est pas rare que les jeunes PPA cumulent à elles seules plusieurs de ces tâches comme en témoigne une jeune PPA dont un parent a développé une condition chronique :

« I became responsible for everything at home... I had to grow up very fast. »

[Traduction libre] Je suis devenu-e responsable de tout à la maison... J'ai dû grandir très vite.

– Jeune PPA citée dans Bjorgvinsdottir et Halldorsdottir, 2014, p. 41

JEUNE PPA, UNE APPELLATION QUI DÉRANGE ?

L'utilisation du terme «jeune PPA» ne fait pas l'unanimité dans la littérature.

Pour certaines autrices et certains auteurs, l'usage de cette appellation peut placer la personne aidée, généralement un parent, dans une position inappropriée de dépendance en plus d'être pathologisée et d'être perçue comme une menace pour leur enfant.

De plus, l'usage de ce terme peut évoquer un positionnement controversé dans la mesure où il suggère qu'il soit acceptable que des jeunes (enfants, adolescent-e-s et jeunes adultes) prodiguent des soins et du soutien, soit des responsabilités habituellement attribuées aux parents et aux adultes. L'emploi des mots «jeunes PPA» peut également signifier que ces jeunes sont des actrices et des acteurs de leur propre vie et peuvent à la fois embrasser ou rejeter le rôle de PPA.

Malgré ces différents points de vue à propos de l'appellation, l'utilisation du terme jeune PPA ainsi que l'intérêt récent des recherches dédiées à la jeune proche aidance ont des répercussions positives et ont permis :

- le déploiement important d'organismes, de mesures et de services estimés par les jeunes PPA;
- aux jeunes PPA de trouver du réconfort et une valorisation dans la reconnaissance sociale (voir la reconnaissance des jeunes PPA) de leur rôle de PPA et de la valeur qui lui est attribuée.

Des arguments similaires sont souvent avancés pour l'utilisation d'autres appellations et diagnostics dans le but de mieux cerner la situation d'une personne proche aidante et de la personne soutenue afin que celles-ci se sentent reconnues et qu'elles aient accès à des services et du soutien. Les expert-e-s mettent de l'avant la nécessité de développer une terminologie commune et une définition aussi large que possible sur la jeune proche aidance afin de favoriser l'identification des jeunes PPA et de reconnaître le maximum de situations dans lesquelles elles peuvent se trouver.

(Nap et al., 2020; Joseph et al., 2019; Newman, 2002)

2. PARTIE I : LES JEUNES PPA, DE MULTIPLES VISAGES

Bien que les jeunes PPA vivent des expériences similaires, une multiplicité d'éléments et leur interrelation influencent et façonnent les trajectoires en proche aide, rendant chaque trajectoire unique. D'abord, des facteurs sociodémographiques tels que l'âge, l'ethnicité, la classe sociale, l'orientation sexuelle, l'identification de genre ou le fait de vivre soi-même avec une incapacité influencent, à différents niveaux, la trajectoire des jeunes PPA. De plus, des facteurs plus contextuels, soit la relation avec la personne aidée et son incapacité, la temporalité et la fréquence des épisodes de proche aide, les formes de soutien et les responsabilités des jeunes PPA, le contexte familial et l'organisation des structures de soins et services affectent aussi la trajectoire des jeunes en proche aide. Ainsi, dans la section suivante, ces facteurs à la fois sociodémographiques et contextuels seront mis en lumière afin de mieux comprendre comment ils peuvent influencer les jeunes PPA et leur trajectoire en proche aide.

2.1 FACTEURS SOCIODÉMOGRAPHIQUES

L'imbrication de plusieurs facteurs liés à la personne peut prédisposer certain-e-s jeunes à tenir un rôle de personnes proches aidantes envers un-e proche, tels que le genre, l'âge et l'ethnicité. De plus, des facteurs en lien avec le statut socioéconomique peuvent influencer grandement la trajectoire des jeunes PPA. Cette section aborde les facteurs sociodémographiques des jeunes PPA qui influencent et, même parfois, conditionnent la trajectoire en proche aide des jeunes PPA.

Être une fille (genre), une adolescente (âge), une jeune femme (âge) ou encore l'ainé-e de la famille (situation familiale) engendrerait une plus grande probabilité d'être une personne proche aidante. Elle se retrouve alors avec beaucoup plus de responsabilités que les autres jeunes de la famille, d'autant plus si la personne aidée est un parent. **(Landi et al., 2022; Smart, 2022; Joseph et al., 2019)**

2.1.1 LES DIFFÉRENTES CATÉGORIES D'ÂGE CHEZ LES JEUNES PPA

L'âge des jeunes PPA peut influencer leur trajectoire en proche aide de différentes façons. En premier lieu, les PPA plus jeunes, soit les enfants et les adolescent-e-s, peuvent se retrouver avec des responsabilités habituellement assignées à une personne adulte telles que prendre soin des jeunes sœurs et frères, gérer les factures et les finances familiales et apporter du soutien psychologique aux autres membres de la famille.

Leur capacité à fournir des soins et du soutien dépend de leur développement émotionnel, moteur et physique qui évolue avec l'âge. De fait, les jeunes PPA ont tendance à assumer de plus grandes responsabilités au sein de leur famille à mesure qu'elles vieillissent (Leu, Frech et Jung, 2018; Stamatopoulos, 2015). De plus, dans une famille de plusieurs enfants, les jeunes PPA adolescentes ou jeunes adultes ont tendance à assumer davantage de responsabilités en matière de soutien. Étant donné qu'elles sont les plus âgées de la fratrie, elles sont donc considérées, par les autres membres de la famille, comme étant plus autonomes et mieux outillées pour faire face aux facteurs de stress associés au fait de prodiguer des soins et du soutien (Chevrier et al., 2022; Landi et al., 2022). Enfin, le niveau d'engagement, soit le nombre d'heures destinées au soutien de la personne aidée, varie également selon l'âge des jeunes PPA (King et al., 2023; Di Gessa et al., 2022; Stamatopoulos, 2015; Hamilton et Adamson, 2013).

Or, le temps consacré à la proche aide peut avoir des répercussions négatives sur la vie des jeunes PPA. Par exemple, de nombreuses études portant sur les jeunes PPA adolescentes font mention de la difficulté qu'elles éprouvent à combiner les heures destinées à soutenir la personne aidée au temps consacré aux activités sociales et aux études. Par le fait même, les jeunes PPA adultes soulèvent une intensification des contraintes au moment où elles abordent des transitions majeures dans leur vie telles que la poursuite des études, le développement d'une carrière et le départ du domicile familial (Leu et al., 2023; Di Gessa et al., 2022; Villatte et al., 2022; Nap et al., 2020; Becker et Sempik, 2018; Hamilton et Adamson, 2013).

Ainsi, malgré le fait que les jeunes PPA enfants, adolescent-e-s et jeunes adultes partagent de nombreuses expériences et besoins, elles vivent des enjeux bien différents qui sont directement liés aux étapes de leur vie (Hamilton et Adamson, 2013). Dans la littérature, les auteur-e-s relèvent trois catégories d'âges, suscitant leurs propres enjeux et complexité : l'enfance, l'adolescence et les jeunes adultes.



ENFANCE

Bien que l'on dénombre plusieurs études sur les enjeux et les répercussions de la proche aide sur les jeunes PPA durant l'adolescence et lors de la transition vers l'âge adulte, peu de recherches sur les jeunes PPA durant l'enfance ont été réalisées. En effet, parmi les PPA, les jeunes PPA représentent une population qui demeure cachée en raison de la complexité de sonder et d'étudier les populations mineures ainsi que de l'invisibilisation et de la stigmatisation de leur rôle (voir reconnaissance des jeunes PPA et la stigmatisation et l'invisibilité des jeunes), rendant difficile la réalisation d'études sur la réalité de ces jeunes en bas âge. D'abord, au Canada, les données nationales sur les jeunes PPA n'incluent pas les personnes âgées de moins de 15 ans (Statistique Canada, 2018), ce qui empêche de dresser un portrait statistique précis de la jeune proche aide au pays. De plus, dans la plupart des cas, les données existantes sur les jeunes PPA sont souvent extraites des réponses fournies par les parents, ayant pour conséquence une sous-estimation de la prise en charge de nombreuses situations par les jeunes PPA (Stamatopoulos, 2015).

Certain-e-s auteur-e-s soulèvent l'existence d'une «conspiration du silence» dans laquelle les jeunes PPA se retrouvent, souvent en raison du stigma entourant leur rôle ainsi que des difficultés de la personne aidée qui, majoritairement, est un parent souffrant d'enjeux de santé mentale et de dépendance (voir personne aidée) (Leu et al., 2023; Casu et al., 2021; Nap et al., 2020; Hagström et Forinder, 2019; McDougall et al., 2018; Barry, 2011).

Pourtant, l'entrée dans la proche aide peut se faire dès l'enfance et parfois même très tôt en bas âge, soit à partir de trois ou quatre ans (McGibbon et al., 2019; Shifren et Chong, 2012).

Une étude, publiée en 2012 aux États-Unis, révèle que 30 % des participant-e-s à l'étude affirment avoir débuté leurs premières expériences de PPA alors qu'elles étaient enfants. (Shifren et Chong, 2012)

Malgré ce manque dans la littérature, la recension des écrits a permis de relever certaines informations telles que les tâches que peuvent exercer les jeunes PPA et les répercussions liées à la jeune proche aide (voir l'entrée dans la proche aide et transition vers l'âge adulte) (Tooth et Mishra, 2014; Shifren et Chong, 2012). En effet, les tâches effectuées par les jeunes PPA enfants vont varier selon plusieurs facteurs tels que l'incapacité de la personne aidée, le contexte familial ou encore leurs propres capacités. Cela peut aller de faire les courses, d'amuser et distraire les jeunes sœurs et frères jusqu'à soutenir la personne aidée, majoritairement un parent, lorsqu'elle est en incapacité (Hagström et Forinder 2019). De plus, être une jeune PPA à un âge précoce peut avoir comme conséquence de confiner l'enfant dans un environnement familial étroit, risquant de limiter ses capacités à s'aventurer au-delà du cadre familial au moment de l'adolescence ou de la transition vers l'âge adulte (Heyman et Heyman, 2013). Enfin, une étude révèle que plus l'entrée dans la proche aide se fait tôt dans l'enfance, plus les jeunes PPA ont de chance de prodiguer de longues périodes de soutien par la suite (McGibbon et al., 2019).

ADOLESCENCE

Contrairement à la littérature sur les jeunes PPA durant l'enfance, l'état des connaissances sur les jeunes PPA adolescentes et les enjeux auxquels elles font face lors de la transition vers l'âge adulte, une transition centrale de la vie des jeunes adolescent-e-s, est beaucoup plus étoffée. De fait, la majorité des articles consultés pour la réalisation de la *Trajectoire des jeunes PPA* se penchent sur les enjeux éthiques, médicaux et sociopolitiques en lien avec la jeune proche aide chez les adolescent-e-s (Brimblecombe et al., 2022; Villatte et al., 2022; Nap et al., 2020; Tsai, 2014; Leu et al., 2023; Hamilton et Adamson, 2013; Sieh et al., 2012).

Une étude, publiée en 2012 aux États-Unis, révèle que 40 % des participant-e-s à l'étude affirment avoir débuté leurs premières expériences de PPA alors qu'elles étaient adolescentes. (Shifren et Chong, 2012)

Pour une grande majorité de jeunes, l'adolescence représente une période de transition de vie importante engendrant de nombreux changements et défis tels que composer avec la puberté, explorer son identité, s'adapter à l'école secondaire, établir des relations d'amitié, prendre en charge son bien-être et sa santé (Tessier et Comeau, 2017). Souvent, durant cette période, les relations familiales connaissent des transformations significatives. Par exemple, les adolescent-e-s vont parfois passer moins de temps en famille et connaître une diminution du sentiment de proximité, de dépendance et d'engagement émotif et psychologique envers leurs parents et leur famille. (Villatte et al., 2022; Nap et al., 2020; Tsai, 2014). C'est d'autant plus vrai pour les jeunes PPA qui, en plus de vivre ces transitions et transformations, doivent maintenir leur rôle de PPA.

L'adolescence, durant laquelle débute la transition vers l'âge adulte, est, pour les jeunes PPA, une période de transition complexe où elles doivent apprendre à jongler avec la prise de décision en lien avec leur avenir scolaire, professionnel et social ainsi que leur rôle de personne proche aidante (Brimblecombe, 2022; Roling et al., 2019; Heyman et Heyman, 2013).

Lors du passage à l'âge adulte, la plupart des jeunes vivent une transition entre l'école et le travail ou la poursuite des études au niveau collégial ou universitaire. Ces changements majeurs dans la vie des jeunes PPA peuvent avoir un impact sur le soutien apporté à la personne aidée et sur la structure familiale. Le fait de quitter le domicile familial engendre aussi de multiples enjeux en lien avec l'intensité des soins et soutiens prodigués et la relation avec la personne aidée. (Nap et al., 2020, Roling et al., 2019)

JEUNES ADULTES

Les premières recherches effectuées sur les jeunes PPA au début des années 1990 se penchaient davantage sur les jeunes âgé-e-s de moins de 18 ans. Depuis les années 2010, en abordant les expériences de transition des jeunes à mesure qu'elles et qu'ils progressent de l'adolescence vers l'âge adulte, plusieurs études se sont intéressées à la tranche d'âge de 18 à 25 ans, ce qui a permis une importante contribution à la recherche sur la jeune proche aidance et une meilleure compréhension des enjeux qui lui sont rattachés (Stamatopoulous, 2015).

Une étude publiée en 2013 souligne que les jeunes adultes PPA éprouvent davantage un sentiment de contrainte et de limitation dans leur vie, notamment en ce qui concerne leurs perspectives et opportunités futures, contrairement aux jeunes PPA moins âgés qui ne rencontrent pas les mêmes préoccupations (Hamilton et Adamson, 2013). De fait, les jeunes adultes PPA se retrouvent dans une étape cruciale de leur parcours durant laquelle se créent les fondements de leur vie d'adulte. Elles sont ainsi confrontées à divers défis alors qu'elles sont en transition vers une autonomie personnelle et financière. Par exemple, parmi les jeunes adultes PPA qui poursuivent leurs études à un niveau supérieur, beaucoup d'entre elles connaissent des frustrations et éprouvent des difficultés à concilier les responsabilités de leur rôle de PPA, leur emploi à temps partiel et leurs engagements académiques. De plus, leur implication en tant que PPA peut influencer leur choix d'établissement d'enseignement, en fonction de la proximité avec le domicile familial, du programme et des horaires de cours (Brimblecombe et al., 2022; Becker et Sempik, 2018; Hamilton et Adamson, 2013).

En revanche, malgré les importantes embûches, certaines jeunes adultes PPA apprécient la plus grande flexibilité et la possibilité d'une « seconde chance » qu'offrent les études supérieures. Enfin, certaines PPA sont même contraintes d'abandonner leur parcours scolaire en raison de leur niveau d'implication en tant que PPA (Brimblecombe et al., 2022; Becker et Sempik, 2018; Hamilton et Adamson, 2013).

Sur l'aspect professionnel, les jeunes adultes PPA font face à d'importantes préoccupations en raison des contraintes liées à leur rôle de PPA et de leur impact sur leur emploi et leur carrière. Plusieurs ont témoigné de la complexité de garder un équilibre entre les tâches pour soutenir un-e proche et le temps et la disponibilité devant être consacrés au travail. Elles sont principalement préoccupées par la nécessité d'avoir un environnement professionnel flexible et adaptable en plus d'avoir un-e bon-ne employeuse ou employeur (voir transition vers l'âge adulte) (Hamilton et Adamson, 2013).

Au niveau de la santé, selon une étude publiée en 2013, les jeunes adultes PPA étaient majoritairement des PPA principales soutenant un parent. Elles ont des enjeux de santé considérables. En effet, plusieurs jeunes adultes PPA révèlent vivre de grandes conséquences affectant leur santé et leur bien-être telles que du stress, de la fatigue intense, des symptômes de dépression et d'anxiété ainsi que des difficultés en lien avec leur sommeil en raison de la surcharge reliée à leur rôle de PPA. Contrairement aux PPA plus jeunes, qui ne soulèvent pas ou peu de problèmes de santé, les jeunes adultes PPA affirment ressentir davantage les répercussions de la proche aidance sur leur état de santé physique et mentale (Hamilton et Adamson, 2013).

De plus, une autre distinction entre les jeunes PPA enfants et adolescentes et les jeunes adultes PPA se situe au niveau de la reconnaissance de leur rôle de PPA. Contrairement aux plus jeunes, les jeunes adultes PPA sont davantage en mesure de reconnaître et de nommer le fait qu'elles prennent soin d'un-e proche et ont une plus grande compréhension de leur rôle (Hagström et Forinder 2019).

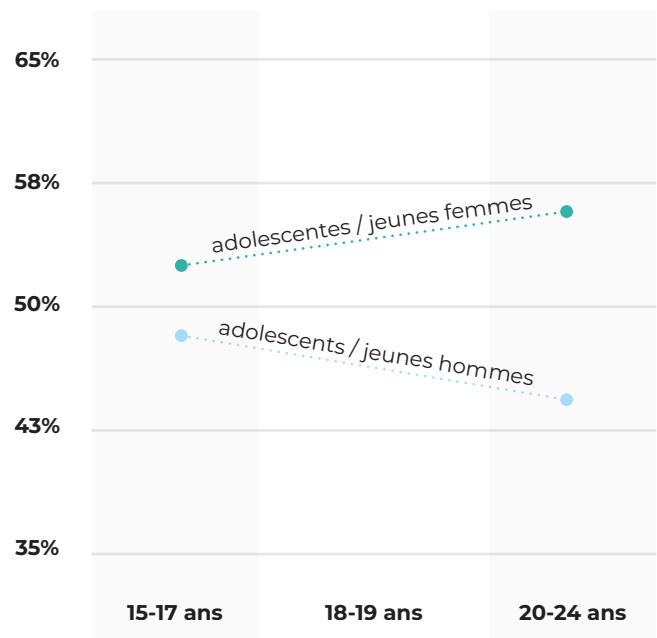
2.1.2 ENJEUX DE GENRE

Les attentes liées au genre en matière de soutien font partie des facteurs expliquant pourquoi une personne est plus susceptible de fournir du soutien à un-e ou plusieurs proches (Di Gessa et al., 2022; Adams, 2010; Davies, 1995). En effet, la recension des écrits effectuée sur les jeunes PPA dans le cadre de ce projet a permis de constater que les filles, adolescentes et jeunes femmes adultes proches aidantes sont en surreprésentation dans les études réalisées sur les jeunes PPA (Landi et al., 2022; Nakanishi et al., 2022; Villatte et al., 2022; Berardini et al., 2021; Frederick et al., 2021; Kavanaugh et al., 2021; Wepf et al., 2021; Blake-Holmes, 2019; McGibbon et al., 2019; Leu, Frech et Jung, 2018; Lewit-Mendes et al., 2018; McDougall et al., 2018; Ali et al., 2013; Shifren et Chong, 2012). Effectivement, des études révèlent que les filles, les adolescentes et les jeunes femmes adultes vivent de plus importantes répercussions sur leur santé et bien-être que les garçons, les adolescents et jeunes hommes adultes étant donné qu'elles accomplissent plus de tâches et responsabilités reliées à la proche aidance (Lewis et al., 2023).

Au Canada, tout comme au Royaume-Uni, la majorité des jeunes PPA s'identifient comme étant des filles, des adolescentes ou de jeunes femmes adultes. De plus, les données du recensement canadien révèlent une division genrée croissante des soutiens et soins à mesure que les jeunes PPA vieillissent. Comme le démontre la Figure 1, la surreprésentation des jeunes PPA s'identifiant comme femmes augmente au fil du temps alors que le nombre de jeunes PPA s'identifiant comme des hommes diminue entre l'adolescence et la mi-vingtaine (Stamatopoulous, 2015).

Enfin, il y a davantage de PPA s'identifiant comme femmes lorsque la relation de soutien perdure ou comprend plusieurs vagues de soutien (Di Gessa et al., 2022).

FIGURE 1
L'ÉVOLUTION DU NOMBRE DE JEUNES PPA
SELON LE GENRE DE 15 À 24 ANS



Source : données provenant de Stamatopoulous (2015).

2.1.3 SITUATION SOCIOÉCONOMIQUE

Différentes études révèlent que les jeunes PPA sont beaucoup plus susceptibles de vivre dans une situation financière précaire ou même de pauvreté que les jeunes n'étant pas des PPA. En effet, plusieurs jeunes PPA évoluent au sein d'une famille, souvent monoparentale, dont un parent vit avec une incapacité temporaire ou permanente qui ne leur permet pas d'occuper ou de maintenir un emploi et donc, de répondre aux besoins financiers de la famille (King et al., 2023; Vizard et al., 2019; Kavanagh et al., 2016; Barry, 2011).

Cette précarité économique rend l'accès à des biens, des services et du soutien plus difficile, tant pour le parent soutenu que pour les jeunes PPA. De plus, cela peut exacerber les inégalités déjà existantes (ex : situation socioéconomique précaire, isolement social) entre les jeunes PPA et les jeunes qui n'assument pas un rôle de PPA auprès d'un membre de leur famille, notamment à des moments charnières comme l'adolescence et la transition vers l'âge adulte (Di Gessa et al., 2022). À ce propos, une étude soulève que les jeunes PPA moins âgées, soit enfants ou jeunes adolescentes, sont moins conscientes de la situation économique familiale, contrairement aux jeunes adultes PPA qui ressentent les difficultés ou les restrictions financières (Lewis et al., 2023; Leu, Frech et Jung, 2018). Enfin, les conséquences socioéconomiques de la jeune proche aidance sont encore plus importantes chez les jeunes PPA qui prodiguent du soutien sur une longue durée (Di Gessa et al., 2022).

Les difficultés économiques familiales influencent également les tâches liées au rôle de PPA chez les jeunes. Le contexte de précarité familiale augmente les besoins de la personne soutenue et plus largement de la famille, s'ajoutant à son incapacité physique et/ou psychologique, ce qui crée une plus grande charge pour les jeunes PPA. Ainsi, en raison des tensions et du stress causés par les enjeux financiers, le soutien émotionnel envers la personne aidée ainsi qu'envers les autres membres de la famille affecté-e-s par le contexte de précarité s'ajoute aux tâches des jeunes PPA (Tsai, 2014).

Bien que l'incapacité d'un parent puisse engendrer une situation économique familiale précaire, de multiples facteurs sociopolitiques alimentent également les enjeux de pauvreté chez les jeunes PPA :

- l'augmentation du nombre de ménages à faible revenu et de familles monoparentales;
- la diminution de l'intervention de l'État dans un contexte de vieillissement de la population et de demande croissante en matière de soins;
- l'intersectionnalité des oppressions que vivent les jeunes PPA appartenant à une minorité sociale (ex : communauté ethnoculturelle, personne 2SLGBTQIA+).

(Frederick et al., 2021; Joseph et al., 2020; Stamatopoulos, 2018, 2015; Mandell et Stamatopoulos, 2017)

FAIBLE SCOLARISATION

Le contexte économique difficile dans lequel évoluent certaines jeunes PPA peut avoir d'importantes répercussions sur leur avenir scolaire, professionnel et financier. D'abord, afin de pallier le manque de revenu familial, les jeunes PPA doivent parfois se trouver rapidement un emploi et conséquemment, mettre fin à leur parcours scolaire. Cette arrivée précoce sur le marché du travail peut entraîner d'importantes conséquences sur leur vie économique et augmenter le risque de vivre dans une situation de pauvreté récurrente. Par exemple, la sous-scolarisation des jeunes PPA peut limiter l'accès à divers emplois et à de meilleures conditions matérielles et économiques (King et al., 2023; Vizard et al., 2019). En effet, une étude réalisée au Royaume-Uni indique que les jeunes PPA sont plus susceptibles de se retrouver sans emploi ou d'être au chômage, contrairement aux jeunes de leur âge qui ne tiennent pas un rôle de personne proche aidante (Brimblecombe et al., 2022).

2.1.4 DIVERSITÉ ETHNOCULTURELLE

Le fait de s'identifier à une communauté ethnoculturelle et/ou d'être issues de l'immigration peut à la fois favoriser les chances d'être une jeune PPA et avoir d'importantes répercussions sur leur trajectoire en proche aide.

D'une part, certaines minorités ethnoculturelles et leurs normes culturelles valorisent une forte solidarité au sein de la famille (Brotman et al., 2021; Tsai, 2014). Ce phénomène, appelé «familialisme», peut ainsi alimenter le fait qu'il soit considéré comme naturel de prendre soin ou de soutenir un-e membre de la famille, et ce, peu importe l'âge. Cette naturalisation du rôle de jeunes PPA au sein d'une famille ethnoculturelle et/ou issue de l'immigration, pouvant également vivre avec des enjeux de stigmatisation en raison des oppressions sociales, va largement accentuer l'invisibilité des jeunes PPA en renforçant leur isolement social (Brotman et al., 2021).

Ainsi, les études occidentalocentrées sur la proche aide ont tendance à ne pas prendre en compte le fait qu'il peut être souhaitable que des jeunes soutiennent un membre de son entourage. Les soins et services offerts aux jeunes PPA issues de l'immigration et/ou s'identifiant à une communauté ethnoculturelle doivent donc prendre en considération ce facteur, qui non seulement invisibilise davantage le rôle de jeune PPA, mais aussi nécessite une compréhension des différentes perceptions de la proche aide. Cela permettrait de mieux répondre aux besoins de cette clientèle doublement marginalisée (Tsai, 2014).

D'autre part, les familles issues de l'immigration peuvent avoir vécu un parcours migratoire complexe, long et traumatisant, rendant leurs expériences diversifiées, mais ces spécificités sont rarement prises en compte au moment de les soutenir. De fait, en raison du manque de connaissances et de politisation des enjeux vécus par les personnes issues de la diversité ethnoculturelle et/ou de l'immigration (ex. : parcours migratoire, oppressions raciales, barrières de langue, etc.) par les intervenant-e-s et le personnel du milieu de la santé et des services sociaux, plusieurs personnes vivant avec une incapacité vivent des expériences potentiellement traumatisantes au moment de recevoir des soins ou du soutien.

« I think that hospitals don't always know how to treat immigrants and sometimes there's a lot of bias there or assumptions that people don't understand them or that ...so many doctors would talk to me and not him; and I'm like; he's lived here for 30 years, [he is speaking e]nglish is beautiful, so what, he has an accent.»

[Traduction libre] Je pense que le personnel dans les hôpitaux ne sait pas toujours comment traiter les immigrant-e-s et il y a parfois beaucoup de préjugés ou de présomptions que les gens ne les comprennent pas ou que... Les médecins s'adressent à moi et pas à lui; et je suis comme; il vit ici depuis 30 ans [il parle anglais], il a un accent, et alors.

– Jeune PPA citée dans Brotman et al., 2021

Les répercussions de ces attitudes ou de ces comportements discriminatoires sur la personne aidée et sur les jeunes PPA sont notoires. En effet, si la personne aidée ne se sent pas en sécurité lorsqu'elle cherche un soutien professionnel, elle peut refuser de recevoir à nouveau des services offerts par le réseau de la santé et des services sociaux. Cela peut entraîner une détérioration de son état de santé et alourdir la charge en matière de soins et de soutien tenue par les jeunes PPA (Brotman et al., 2021).

Enfin, être une jeune PPA au sein d'une famille issue de l'immigration peut aussi avoir des répercussions sur leurs tâches et leurs responsabilités reliées à la proche aide. Par exemple, certaines jeunes PPA ont pour responsabilité d'être l'interprète pour leurs parents et pour d'autres membres de la famille qui ne maîtrisent pas les langues officielles du pays ou de la province de résidence. Ce rôle d'interprète peut servir à traduire des documents, des conversations ou toute autre information transmises aux membres de la famille ne parlant pas la langue dans laquelle les soins, le soutien et les services professionnels sont prodigués, rendant la présence des jeunes PPA indispensable à de nombreuses occasions (Tsai, 2014; O'Dell et al., 2010).

2.1.5 JEUNES PPA 2SLGBTQIA+

La réalisation de cette trajectoire a mis en évidence un manque dans la littérature concernant les jeunes PPA issues de la communauté 2SLGBTQIA+. Cependant, la communauté scientifique s'est penchée sur les PPA 2SLGBTQIA+ de manière générale. Certaines études réalisées sur le sujet révèlent que les PPA 2SLGBTQIA+ seraient davantage vulnérabilisées, invisibilisées et vivraient des niveaux plus élevés de détresse que les PPA hétérosexuelles et cisgenres (Martin-Storey et al., 2023). Aussi, elles peuvent subir d'importants facteurs de stress puisqu'elles sont davantage susceptibles de se retrouver à l'imbrication de diverses discriminations telles que le racisme, l'homophobie/la transphobie et le fait de vivre dans une situation économique plus précaire que les PPA cisgenres hétérosexuelles (Martin-Storey et al., 2023). De plus, les PPA 2SLGBTQIA+ peuvent vivre des expériences discriminatoires et d'invisibilisation qui pourraient rendre leur accès à des ressources et des services plus complexe et contraignant (Martin-Storey et al., 2023). Par exemple, lors du contact avec les professionnel-le-s de la santé et des services sociaux, les PPA 2SLGBTQIA+ mentionnent être préoccupées par la présence d'une discrimination à leur égard, les empêchant même parfois de divulguer leur appartenance à la diversité sexuelle (Martin-Storey et al., 2023). Également, le type de relation qui unit les PPA 2SLGBTQIA+ à la personne aidée est souvent différent de celui des PPA hétérosexuelles et cisgenres, tel que des liens d'amitié, ce qui peut nuire au fait d'être reconnue comme une PPA. Ainsi, la discrimination, l'invisibilisation de leur identité et la difficulté d'être traité-e et reconnu-e comme PPA peuvent rendre très complexe, stressant et potentiellement traumatisant l'accès aux ressources et aux services (Martin-Storey et al., 2023).

2.2 FACTEURS CONTEXTUELS

En plus des facteurs sociodémographiques, plusieurs facteurs liés au contexte influencent également la trajectoire des jeunes PPA. Dans cette section, il sera question de ces facteurs, en débutant par le lien qui unit les jeunes PPA à la personne aidée ainsi que son incapacité et de ses répercussions sur leur trajectoire. Ensuite, l'intensité et la temporalité des soins/soutiens et les tâches et les responsabilités reliées à leur rôle de personne proche aidante seront abordées. Le contexte familial singulier dans lequel peuvent se retrouver les jeunes PPA et les répercussions que cela peut engendrer dans leur trajectoire de personne proche aidante ainsi que dans leur vie sera également abordé. Enfin cette partie se conclue par l'organisation et l'accès aux soins et services sociaux ainsi que la stigmatisation qui peut être vécue.

2.2.1 LIEN AVEC LA PERSONNE AIDÉE

La personne soutenue ainsi que son rôle dans la structure familiale peuvent largement influencer la trajectoire en proche aidance des jeunes PPA.

Les études menées sur la jeune proche aidance démontrent que la personne aidée par les jeunes PPA est majoritairement un parent (King et al., 2023; Di Gessa et al., 2022; Wepf et al., 2021; McDougall et al., 2018) et, plus souvent, la mère (Lewis et al., 2023; McGibbon et al., 2019; Leu, Frech et Jung 2018; Hamilton et Adamson, 2013; Barry, 2011). Le père est très rarement la personne aidée par les jeunes PPA, selon la littérature. En effet, certaines études indiquent qu'il est moins fréquent pour les jeunes PPA de soutenir leur père qu'une sœur ou un frère (McGibbon et al., 2019; Leu, Frech et Jung 2018, Cassidy et Giles, 2013; Hamilton et Adamson, 2013; Barry, 2011).

En outre, les jeunes PPA peuvent aussi apporter du soutien à un grand-parent ou à un autre membre de la famille (Lewis et al., 2023; Di Gessa et al., 2022; Wepf et al., 2021; Leu, Frech et Jung 2018; McDougall et al., 2018; Hamilton et Adamson, 2013).

Enfin, bien que cela soit moins fréquemment observé, les jeunes PPA peuvent aussi apporter du soutien à un·e ami·e ou encore à leur amoureux ou amoureux (Wepf et al., 2021; McDougall et al., 2018; Barry, 2011).

Les jeunes PPA qui soutiennent un parent ayant une incapacité physique et/ou des enjeux de santé mentale, temporaires ou permanentes, vivent un haut niveau d'intensité en termes de soins, de soutien et de responsabilités (King et al., 2023; Pakenham et Cox, 2015). Par exemple, en plus d'apporter du soutien à la personne aidée, les jeunes PPA soutenant un parent se retrouvent souvent avec certaines responsabilités parentales (voir le contexte familial), telles que prendre soin des autres membres de la famille (ex : sœur, frère et parfois père) et gérer le budget familial (Rolling et al., 2019; McDougall et al., 2018, Cassidy et Giles, 2013; Hamilton et Adamson, 2013, Heyman et Heyman, 2013).

De plus, le fait d'être une PPA principale, ce qui est majoritairement le cas lorsque la personne aidée est un parent, peut avoir un impact plus important sur la santé et la qualité de vie des jeunes PPA que si elles occupent un rôle de PPA secondaire (Thomson et al., 2021; Marino et al., 2020).

LA MÈRE COMME PRINCIPALE PERSONNE AIDÉE

De nombreuses études réalisées sur la jeune proche aidance révèlent que, dans le cas où une jeune PPA est la personne proche aidante principale, la personne aidée est majoritairement la mère (Smart, 2022; Frederick et al., 2021; Blake-Holmes, 2019; McGibbon et al., 2019; Joseph et al., 2019; Hamilton et Adamson, 2013; Shifren et Chong, 2012; Sieh et al., 2012). De plus, plusieurs études révèlent que la plupart des jeunes étant des PPA vivent dans un contexte familial monoparental (McGaw et Reupert, 2022; Shifren et Chong, 2012; Moore et al., 2011). Dans ces contextes, lorsque la personne soutenue est la mère, la probabilité pour les jeunes PPA de soutenir également leur(s) jeune(s) soeur(s) et frère(s) est plus importante (McGibbon et al., 2019) en raison de l'absence d'un autre parent pour pallier les tâches familiales ainsi que de la charge éducative qui repose habituellement souvent largement sur la mère.

La littérature démontre également que, lorsque la personne aidée est la mère, le rôle de jeune PPA implique davantage de soutien socioémotionnel (ex : tenir compagnie et répondre aux besoins émotionnels), de soutien logistique (ex : payer les factures, faire des courses et prendre des rendez-vous) et de soutien domestique ou dans les activités de la vie quotidienne (ex : faire le ménage, la lessive, la vaisselle, la préparation des repas) (King et al., 2023; Ireland et Pakenham, 2010).

Enfin, l'un des facteurs explicatifs du fait que le rôle de jeunes PPA demeure, encore à ce jour, dans l'ombre, est la difficulté de la personne aidée (majoritairement la mère) à reconnaître son besoin de soutien ou d'aide, souvent par peur d'être jugée ou considérée comme étant une *mauvaise mère* qui ne parvient pas à prendre soin adéquatement de son ou ses enfants.

« If we reached out and got help it would've made mum extremely uncomfortable... I kind of had to get the approval of my mum because she was so unwell... we never wanted to put her in a situation where she felt different or victim. »

[Traduction libre] Si nous avons demandé et obtenu de l'aide, cela aurait mis maman extrêmement mal à l'aise... J'ai en quelque sorte dû obtenir l'approbation de ma mère parce qu'elle était si malade... Nous n'avons jamais voulu la mettre dans une situation où elle se sentirait différente ou victime.

– Jeune PPA citée dans McDougall et al., 2018, p. 576

2.2.2 L'INCAPACITÉ DE LA PERSONNE AIDÉE

Les trajectoires des jeunes PPA peuvent varier selon l'incapacité ou les incapacités de la personne aidée, en raison du type et de l'intensité des soins ou du soutien reliés aux responsabilités de personne proche aidante. Par exemple, certaines incapacités peuvent demander un soutien à temps plein alors que d'autres nécessiteront du soutien par épisode ou de manière moins soutenue (Smart, 2022; Leu et al., 2017). Évaluer et comprendre la trajectoire de la personne soutenue ainsi que son état de santé mentale et physique afin de bien soutenir les jeunes dans leur rôle de PPA est donc important (King et al., 2023).

Tout comme les PPA en général, les jeunes PPA soutiennent un-e proche pouvant vivre avec diverses incapacités, telles que des enjeux de santé mentale et/ou physique, un ou des handicaps ou des maladies chroniques, graves ou dégénératives (King et al., 2023; Leu, Frech et Jung 2018; Stamatopoulos, 2018; Cox et Pakenham, 2014; Sieh et al., 2012).

Certaines jeunes PPA soutiennent un-e proche, souvent un parent qui nécessitera des soins et du soutien tout au long de sa vie. Cela peut être le cas, par exemple, d'une personne vivant avec un ou des handicaps ou encore une maladie chronique. Les besoins en matière de soins et de soutien liés à ces incapacités peuvent ainsi influencer la trajectoire des jeunes PPA et notamment leur entrée dans la jeune proche aidance (voir l'entrée naturelle et graduelle et l'entrée soudaine) (King et al., 2023).

Enfin, le type d'incapacité que vit la personne soutenue peut avoir une incidence sur des moments cruciaux de la vie des jeunes PPA. Arrivées à l'adolescence ou lors de la transition vers l'âge adulte, les jeunes PPA sont appelées à prendre des décisions en lien avec leur vie professionnelle ou personnelle. Or, le type de soutien fourni à la personne aidée peut grandement influencer ces choix. Par exemple, certaines jeunes PPA ne peuvent envisager de quitter le domicile familial en raison de la santé trop imprévisible de la personne qu'elles soutiennent et sont donc souvent dans l'incapacité de se projeter dans le futur afin d'avoir des projets qui leur sont propres (Hamilton et Adamson, 2013).

LES ENJEUX DE SANTÉ MENTALE

Les recherches effectuées sur la jeune proche aidance révèlent que les jeunes PPA soutiennent, dans bien des cas, un parent ayant des enjeux de santé mentale (voir partie III) (King et al., 2023; Wepf et al., 2021; Leu, Frech et Jung 2018; Stamatopoulos, 2018). De plus, il n'est pas rare que la personne aidée vive avec une combinaison de plusieurs incapacités physiques et d'enjeux de santé mentale (Wepf et al., 2021).

2.2.3 L'INTENSITÉ ET LA TEMPORALITÉ DES SOINS OU DU SOUTIEN

En plus du type d'incapacité, l'intensité et la temporalité des soins ou du soutien ont aussi une incidence considérable sur la trajectoire en proche aidance des jeunes ainsi que sur le reste de leur vie (Brimblecombe et al., 2022; Leu et al., 2017).

Premièrement, l'intensité en termes d'engagement pour les jeunes PPA varie si les responsabilités ou les soins reliés à leur rôle de PPA sont de courte ou de longue durée ou encore, à temps partiel ou à temps plein (Leu et al., 2017; Hamilton et Adamson, 2013).

L'intensité des soins affecte quotidiennement les jeunes PPA et peut entraîner des répercussions non négligeables sur leur santé physique et/ou mentale ainsi que sur leur bien-être (Hamilton et Adamson, 2013), mais également sur leur parcours scolaire et leur vie sociale. Une étude révèle que les jeunes PPA prodiguant des soins et du soutien d'une moins grande intensité manquent peu ou pas de journée d'école alors que celles dont les soins nécessitent un niveau d'engagement plus intense manquent en moyenne plus de vingt journées d'école durant l'année (Stamatopoulos, 2018). L'intensité des exigences en matière de soins et de soutien qu'offrent les jeunes PPA va à l'encontre de leur engagement dans des activités de socialisation et de loisirs qui ont lieu à l'extérieur du domicile familial (Stamatopoulos, 2018; Leu et al., 2017).

En plus de devoir parfois prodiguer des soins et du soutien d'un niveau d'intensité considérable, plusieurs jeunes PPA soutiennent un-e proche sur une longue durée. En effet, une étude longitudinale réalisée sur les jeunes PPA au Royaume-Uni révèle que 49 % d'entre elles rapportent avoir connu un seul épisode de prochaine aidance, dont 30 % étaient des épisodes de longue durée de 3 ans et plus. (Di Gessa et al., 2022). Pour certain-e-s de ces jeunes, leur rôle de personne proche aidante auprès d'un-e proche peut faire partie de leur vie et de leur quotidien dès l'enfance et s'échelonner sur plusieurs années (Di Gessa et al., 2022; Heyman et Heyman, 2013).

Or, le fait de prodiguer des soins ou du soutien sur une longue durée peut altérer la santé des jeunes PPA. En effet, plusieurs jeunes pour qui le rôle de personne proche aidante s'échelonne sur une longue durée témoignent d'une intensification de leurs propres problèmes de santé au fil du temps (Hamilton et Adamson, 2013).

Enfin, en raison de l'intensité et de la longue durée des soins et du soutien prodigués, plusieurs jeunes adultes PPA ne peuvent envisager de quitter le domicile familial et n'ont pas la possibilité de se projeter dans une vision à long terme, les empêchant d'avoir des ambitions personnelles et des projets futurs (voir transition vers l'âge adulte) (Hamilton et Adamson, 2013).

2.2.4 LE CONTEXTE FAMILIAL

La situation familiale dans laquelle se retrouvent les jeunes PPA est souvent complexe. Des études révèlent que les relations entre les membres de la famille peuvent être tendues (Roling et al., 2019; Vizard et al., 2019; Stamatopoulos, 2018). Par exemple, une répartition inégale du soutien apporté à la personne aidée entre les membres de la famille peut provoquer d'importantes tensions au sein de la cellule familiale, allant même jusqu'à provoquer de fortes réactions émotionnelles et mettre en péril des relations :

« Since my brother has been sick my dad has been really not helpful and that has worsened the situation...so things have changed between us. »

[Traduction libre] Depuis que mon frère est malade, mon père n'a pas été d'une grande aide et cela a aggravé la situation... les choses ont donc changé entre nous.

– Jeune PPA citée dans Stamatopoulos, 2018, p. 195.

Pour une jeune PPA, le fait de vivre avec ses deux parents ou bien dans un contexte familial monoparental peut avoir des impacts considérables sur leur rôle de personne proche aidante. D'abord, la présence d'un parent additionnel peut potentiellement réduire les besoins et la charge des soins ou du soutien à la personne aidée (King et al., 2023). En revanche, les jeunes PPA vivant dans une famille monoparentale fournissent généralement un niveau de soutien plus important à la personne aidée, en plus de devoir s'occuper parfois des autres enfants plus jeunes du noyau familial (McGibbon et al., 2019; Stamatopoulos, 2018).

Malgré les grandes difficultés et les situations familiales hautement complexes dans lesquelles les jeunes PPA peuvent se retrouver, plusieurs d'entre elles se sentent engagées et solidaires envers leur famille (McDougall et al., 2018). De plus, des effets positifs sur la vie familiale ont été évoqués par les jeunes PPA tels que la présence d'une forte solidarité familiale et d'un sentiment de rapprochement avec la personne aidée (Roling et al., 2019; Pakenham et Cox 2018; Stamatopoulos, 2018)

LE PHÉNOMÈNE DE PARENTIFICATION

Le contexte familial pour les jeunes PPA principales d'un ou de leurs parents se distingue généralement de celui des jeunes de leur âge ne tenant pas un rôle de PPA. Pour décrire cet environnement familial singulier dans lequel se retrouvent les jeunes PPA ainsi que les autres membres de leur famille, le terme parentification apparaît fréquemment dans la littérature.

La parentification représente la structure dans laquelle une jeune PPA assume le rôle d'un ou des parents, en ayant une charge de responsabilité habituellement tenue par des adultes, alors qu'elle n'est pas émotionnellement et mentalement rendue à ce stade.

(Rolling et al., 2019; McDougall et al., 2018, Cassidy et Giles, 2013; Hamilton et Adamson, 2013; Heyman et Heyman, 2013)

Plusieurs études décrivent la parentification comme une inversion des rôles entre le parent (personne soutenue) et son enfant (personne proche aidante), qui est considérée comme une situation problématique. Or, l'environnement familial dans lequel évoluent un parent aidé et une jeune PPA est souvent plus complexe qu'une simple inversion des rôles (Moore et al., 2011). Le sentiment de devoir jouer le rôle de parent envers un parent semble davantage présent chez les jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale (Villatte

et al., 2022; Blake-Holmes, 2019), alors que le phénomène serait moins présent chez les jeunes PPA apportant du soutien à un parent vivant avec un autre type d'incapacité (Bjorgvinsdottir et Halldorsdottir, 2014).

En revanche, la littérature critique la vision « négative » du phénomène de parentification, qui serait le résultat d'une littérature occidentalocentrée, dépeignant les parents comme étant des personnes dominantes et les enfants comme étant subordonnés, en plus d'être considérés comme étant incapables de s'adapter au monde des adultes.

Cette perception occidentale négative du phénomène de parentification s'appuie essentiellement sur trois mythes (O'Dell et al., 2010) :

- Une perception négative du rôle de jeunes PPA qui se limiterait uniquement à des répercussions qui leur sont défavorables, telles que la perte d'opportunités pour celles-ci;
- Le fait de « prendre soin » ou de soutenir un-e proche, ce qui ne ferait pas partie de la vie normale d'un enfant, d'un-e adolescent-e ou d'un-e jeune adulte;
- Que le parent, soit la personne aidée, n'aurait aucune compétence parentale due à leur incapacité, renforçant ainsi les rôles attribués aux parents (personnes n'ayant pas besoin de soutien) et des enfants (personnes dépendantes).

Par ailleurs, pour certaines cultures non occidentales, prendre soin d'une personne de son entourage peut être normal, voire valorisant, et même encouragé au sein de la famille. De fait, des études démontrent que dans différentes communautés ethnoculturelles, l'engagement en tant que jeune PPA n'est pas considéré comme problématique ou inapproprié et qu'il mène au maintien du fonctionnement de la structure familiale ainsi qu'au bien-être de la famille (Joseph et al., 2019; Tsai, 2014; O'Dell et al., 2010).

LE SENTIMENT DE DEVOIR DE PROTÉGER LA FAMILLE

Plusieurs jeunes PPA se retrouvent avec l'impression et donc le fardeau de devoir « protéger la famille » d'un éventuel signalement aux services de protection de la jeunesse. Par crainte d'être retirées du milieu familial et de « détruire » la famille, les jeunes PPA peuvent se sentir activement sous pression de garder leur famille à « l'abri » des services sociaux. Par exemple, dans de nombreux cas, le personnel en milieu scolaire et dans le milieu de la santé, entourant les jeunes PPA et leur famille, n'est pas au fait des tâches et des responsabilités assumées en matière de proche aidance des jeunes PPA qu'elles ou ils côtoient (King et al., 2023; Vilatte et al., 2022; Joseph et al., 2019; McDougall et al., 2018; O'Dell et al., 2014; Cass et al., 2011; Rose et Cohen, 2010).

« You're afraid to go and see them [social workers], to tell them what you're going through, and then they call the Youth Protection and you leave. [...] You don't want the other students to see you coming out of the social worker office, because they know that there's something wrong with you or your family. »

[Traduction libre] Tu as peur d'aller les voir (les travailleuses et travailleurs sociaux), de leur dire ce que tu vis, et puis qu'ils appellent la Protection de la jeunesse et tu t'en vas. [...] Tu ne veux pas que les autres élèves te voient sortir de leur bureau, parce qu'ils savent qu'il y a quelque chose qui ne va pas chez toi ou dans ta famille.

– Jeune PPA citée dans Villatte et al., 2022, p. 9

La méconnaissance, le jugement et la stigmatisation envers la situation familiale complexe dans laquelle se retrouvent les jeunes PPA peuvent semer une confusion entre jeune proche aidance et négligence parentale par l'entourage ou les services professionnels. En effet, plusieurs études soulèvent que les professionnel-le-s du milieu scolaire et de la santé et des services sociaux sont peu informé-e-s et conscientisé-e-s sur la jeune proche aidance. Cela peut rendre la communication et l'accès à du soutien et des ressources très complexes pour les jeunes PPA et leur famille. Ainsi, par peur d'être jugées, incomprises et même séparées, plusieurs familles préfèrent rester dans l'ombre plutôt que de se diriger vers des ressources qui leur sont destinées (King et al., 2023; Leu, Frech et Jung, 2018; Sempik et Becker, 2013; Cass et al., 2011).

En raison de la stigmatisation, de la honte et de la peur d'attirer l'attention des services sociaux sur leur situation familiale particulière, les jeunes PPA vivent souvent de grands enjeux d'isolement social. Plusieurs jeunes PPA ne sont pas en mesure de développer des relations amoureuses ou amicales, par peur d'être jugées, incomprises ou d'attirer l'attention sur leur contexte familial.

(Smart, 2022; Casu et al., 2021; Vizard et al., 2019; Barry, 2011)

2.2.5 L'ORGANISATION ET L'ACCÈS AUX SOINS ET SERVICES SOCIAUX

L'organisation et l'accès aux services d'aide et de soutien peuvent avoir d'importantes répercussions et ainsi transformer les trajectoires des jeunes PPA. En effet, avoir accès à de l'aide et du soutien joue un rôle essentiel pour alléger les contraintes reliées à leur rôle de PPA (Hamilton et Adamson, 2013). Cependant, certains aspects de l'organisation des soins et services sociaux peuvent faciliter ou freiner leur accès et ainsi avoir des conséquences significatives sur les trajectoires des jeunes PPA.

En premier lieu, le moment où l'aide devient accessible est fondamental dans la trajectoire des jeunes PPA. Le fait d'avoir accès le plus tôt possible à du soutien ou de bénéficier d'une intervention appropriée dans la trajectoire en proche aidance des jeunes PPA peut prévenir une naturalisation du rôle de PPA (voir entrée « naturelle » et graduelle). De plus, le fait de déconstruire rapidement l'aspect « naturel » du rôle de PPA aide les jeunes et leur famille à mieux gérer plusieurs transitions telles que la transition vers l'âge adulte (Hamilton et Adamson, 2013).

Des études démontrent que les programmes de soutien pour les personnes vivant avec une incapacité peuvent faciliter l'accès aux ressources d'aide pour les jeunes PPA qui les soutiennent. Ces programmes peuvent également servir de porte d'entrée à la fois pour la reconnaissance et l'autoreconnaissance des jeunes PPA, mais également pour les diriger vers des ressources de soutien adaptées à leur situation. Par exemple, c'est le cas pour les jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale et qui, grâce à un programme soutenant des personnes aux prises avec des dépendances, ont pu être reconnues et accompagnées. Ce soutien ciblé a permis aux jeunes PPA d'aborder des enjeux auxquels elles sont confrontées, tels que leur propre rapport à la consommation de substances (Hagström et Forinder, 2019; Moore et al., 2011).

Autre aspect dans l'organisation des services qui facilite la reconnaissance ou l'autoreconnaissance des jeunes PPA est d'accompagner la personne soutenue durant son parcours médical. En effet, les enfants, adolescent-e-s et jeunes adultes dont les parents ont un suivi médical en raison d'un handicap, d'un enjeu de santé ou à la suite de blessures sont souvent appelé-e-s à prodiguer des soins, et donc à avoir elles-mêmes besoin de soutien (King et al., 2023; Smyth et al., 2011).

L'une des barrières à l'organisation et à l'accès aux services et soins réside dans la peur, de plusieurs PPA et leur famille, d'être signalées aux services de la protection de la jeunesse. Cette crainte s'appuie essentiellement sur la possibilité que l'enfant ou l'adolescent-e qui apporte du soutien à un-e membre de la famille soit retiré-e du domicile familial (King et al., 2023; Leu, Frech et Jung 2018; Barry, 2011; Cass et al., 2011; Rose et Cohen, 2010). Cette crainte, largement répandue dans plusieurs familles, plus spécifiquement au sein de familles marginalisées et victimes de diverses oppressions sociales, incite les jeunes PPA à adopter plusieurs stratégies pour éviter d'attirer l'attention sur leur famille. Cela constitue un obstacle majeur à leur reconnaissance, à l'autoreconnaissance et à l'accès à l'aide et au soutien dont elles ont besoin (King et al., 2023; Leu, Frech et Jung 2018; Barry, 2011; Cass et al., 2011; Rose et Cohen, 2010).

Par ailleurs, une étude réalisée en Australie met en évidence la complexité que peuvent vivre les jeunes PPA lorsqu'elles atteignent l'âge adulte. À partir de 18 ans, certains services leur deviennent inaccessibles, elles doivent ainsi faire face à de nombreuses difficultés afin d'accéder à nouveau à des services et du soutien. (Hamilton et Adamson, 2013). Plusieurs jeunes PPA expriment leur épuisement après des années de négociations et d'obstacles dans l'organisation et l'infrastructure des services, soulignant une véritable lacune dans les services durant cette phase de transition particulière qu'est l'âge adulte :

« I've been in the system for so long and sometimes I just feel like I just want to get my degree from uni. I don't want to have to rely on government services... I was a young carer and I've been through the system and it's not working [anymore] and we need to do something to change it for all the kids about to go through it. »

[Traduction libre] Je suis dans le système depuis si longtemps et je veux juste obtenir mon diplôme. Je ne veux pas avoir à dépendre des services du gouvernement... J'étais une jeune PPA et j'ai obtenu de l'aide et cela ne fonctionne plus et nous devons faire quelque chose pour améliorer la situation pour aider toutes les jeunes PPA qui passent par là.

– Jeune PPA citée dans Hamilton et Adamson, 2013, p. 111

De plus, le manque de personnel et de ressources en santé et services sociaux crée des délais dans l'accès aux services et peut empêcher certaines jeunes PPA d'obtenir rapidement du soutien. Or, plus l'aide arrive tôt dans la trajectoire des PPA, plus les répercussions négatives sont réduites (Hamilton et Adamson, 2013). Par exemple, l'accessibilité restreinte aux services jeunesse ainsi que les délais d'intervention ne permettent pas aux jeunes PPA d'accéder à diverses ressources et à du soutien au moment opportun. Par conséquent, une situation nécessitant initialement un soutien psychosocial peut se détériorer et se transformer en besoin de protection, et ainsi amener à un signalement à la protection de la jeunesse (April et al., 2017).

2.2.6 LA STIGMATISATION ET L'INVISIBILISATION DES JEUNES PPA

Pour décrire le phénomène d'invisibilité des jeunes PPA, plusieurs chercheuses et chercheurs utilisent les termes « *hidden army* », soit une armée invisible (Leu, Frech et Jung 2018; Stamatopoulos, 2018, 2015; Becker, 2007). Certain·e·s autrices et auteurs constatent que les jeunes PPA représenteraient l'un des groupes de la société les plus invisibles, non reconnus et non soutenus prodiguant des soins ou du soutien à un·e ou des proches. La non-reconnaissance et l'invisibilisation des jeunes PPA complexifient largement la tâche de les identifier et d'aller à leur rencontre afin de leur offrir du soutien (Wong, 2017; Kavanaugh et al., 2016; Barry, 2011; Becker, 2007).

En raison du manque de connaissance sur leur réalité, du jugement envers l'incapacité de la personne soutenue (ex : si elle souffre d'enjeux de santé mentale) et/ou du contexte familial singulier dans lequel elles évoluent, les jeunes PPA peuvent être victimes de discrimination et de stigmatisation provenant des personnes de leur entourage (King et al., 2023; Vizard et al., 2019; Barry, 2011; Cass et al., 2011; Barry, 2011; Rose et Cohen, 2010; Smyth et al., 2010). Par crainte d'être repérées, signalées à la DPJ et ultimement séparées de leur famille, plusieurs jeunes PPA (et les autres membres de la famille) anticipent les discriminations et les stigmatisations. Elles et ils cherchent alors à dissimuler leur situation du mieux qu'elles et ils peuvent, ce qui contribue à leur invisibilisation (King et al., 2023; Leu, Frech et Jung 2018; Barry, 2011; Cass et al., 2011; Rose et Cohen, 2010).

Ainsi, l'imbrication de ces facteurs tels que le manque de connaissance sur la jeune proche aidance, le jugement de la personne soutenue et/ou leur contexte familial singulier et la peur d'être signalées à la protection de la jeunesse contribue ainsi à la culture du silence et alimentent la stigmatisation des jeunes PPA.

2.3 LES RÉPERCUSSIONS DE LA PROCHE AIDANCE CHEZ LES JEUNES

Tenir un rôle de PPA en étant jeune peut avoir des répercussions considérables dans plusieurs sphères de la vie. Si ces répercussions peuvent être positives (ex : rapprochement avec la personne aidée, sentiment de gratification), elles peuvent également être négatives. En effet, le fait de devoir prodiguer des soins ou d'apporter du soutien à un·e proche plusieurs heures chaque semaine empêche souvent les jeunes PPA de maintenir un équilibre de vie. En plus d'assumer leurs responsabilités de PPA, elles doivent concilier le soin de leur bien-être personnel, leur engagement dans leur parcours scolaire ainsi que le développement et l'entretien de leur réseau social, tout en étant dans une période clé de la construction de leur identité.

2.3.1 LA CONSTRUCTION IDENTITAIRE AUTOUR DE LA PROCHE AIDANCE

Être une PPA durant l'enfance, l'adolescence ou au début de l'âge adulte, contribue, comme plusieurs autres facteurs, à la construction de soi et au développement identitaire des jeunes PPA qui, parfois, se fait uniquement autour de leur rôle de PPA (Rose et Cohen, 2010). Ainsi, en raison de l'intensité des soins prodigués ou de la place centrale de la proche aidance dans leur vie, les jeunes PPA ont moins d'occasions pour vivre des expériences qui leur permettraient de développer différents aspects de leur identité. Cela peut entraîner des répercussions tout au long de leur vie (Rose et Cohen, 2010) et influencer la manière dont elles envisagent leur futur (Earley et al., 2007).

« Moi, j'ai été comme proche aidante pas mal toute ma vie. Fait que j'ai été proche aidante en tant qu'enfant puis adolescente puis après ça aussi dans ma vie adulte. Je ne me rendais pas toujours compte de ça, c'est quelque chose qui se passe et qui s'intègre à l'intérieur de nos événements et de notre vie sans qu'on réalise vraiment que c'est un rôle qu'on occupe parfois. »

– Viviane, ancienne jeune PPA ayant témoigné pour l'Observatoire québécois de la proche aidance, 2024

Cette identité fortement centrée sur leur rôle de PPA peut avoir une influence considérable sur les choix des jeunes PPA (ex. : choix de carrière, de domaine d'étude ou de partenaire), particulièrement lors des périodes de transitions (Carvalho et al., 2021; Roling et al., 2019; Heyman, 2018; Stamatopoulos, 2018; Hamilton et Adamson, 2013; Rose et Cohen, 2010) (voir transition vers l'âge adulte, reconfiguration du rôle de PPA, sortie et post-aidance).

Enfin, les jeunes PPA qui ont construit leur identité autour de leur rôle de personne « bienveillante » prodiguant des soins peuvent intensifier leur rôle et leurs responsabilités afin d'éviter les contacts sociaux (voir la vie sociale des jeunes) (Earley et al., 2007). Cela peut ainsi contribuer à maintenir et renforcer leur identité, leur estime de soi et leur sentiment de compétence autour de leur rôle de PPA. Ainsi, même si le fait d'accomplir diverses responsabilités et de prodiguer des soins peut être valorisant et gratifiant, cela peut également piéger les jeunes PPA dans une identité de personne bienveillante et d'ange-gardiennne (Rose et Cohen, 2010; Earley et al., 2007; Thomas et al., 2003).

2.3.2 LES RÉPERCUSSIONS SUR LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE DES JEUNES PPA

Tenir le rôle d'une PPA principale pour un-e jeune engendre plusieurs répercussions sur leur santé, principalement en raison du manque de temps, dû aux responsabilités liées à leur rôle de PPA, pour prendre soin d'elle-même et répondre à leurs besoins (Smart, 2022; Villatte et al., 2022; Wepf et al., 2021). En effet, plusieurs jeunes PPA doivent d'abord penser au bien-être physique et émotionnel de la personne soutenue, et ce, au détriment de leur propre santé et besoins (Villatte et al., 2022; Stamatopoulos, 2015). Ceci est au cœur des enjeux de santé et de bien-être des jeunes PPA :

« Oh, you don't exercise anymore, you're super stressed, you're surrounded by negativity, it's lonely. Don't have time to do... advance your career or work or play sport. Your life gets put on hold basically. It's not your life anymore, it's someone else's. »

[Traduction libre] Tu ne fais plus d'exercice, tu es super stressé-e et entouré-e de négativité, tu te sens seul-e. Vous n'avez pas le temps de faire... de faire avancer ta carrière, de travailler ou de pratiquer un sport. Ta vie est mise en suspens, en gros. Ce n'est plus ta vie, c'est celle de quelqu'un d'autre.

– Jeune PPA citée dans Hamilton et Adamson, 2013, p. 110

Plusieurs jeunes PPA manifestent d'ailleurs le besoin de s'échapper de leur situation familiale et de leur rôle de PPA en prenant du temps pour elles-mêmes (Villatte et al., 2022; McDougall et al., 2018; Stamatopoulos, 2015). Pour les jeunes qui sont des PPA principales d'un parent, trouver un équilibre entre le temps destiné aux tâches liées à la proche aide, à l'école, à la socialisation et à passer du temps seul-e et pour soi peut être ardu.

« You want to be able to go out, have a kick about, you wanna be able to go to the shops and buy Nike, all the retail stuff. You wanna be able to just go over to your friends and watch movies and go 'ha, ha, ha'. But then on the other side you've got your obligations to your family because no matter how much you may want to be a normal person you also, if you tried being a normal person you'd feel guilty [...]. »

[Traduction libre] Tu veux pouvoir sortir, t'amuser, pouvoir aller dans les magasins et acheter des Nike, et d'autres trucs. Tu veux pouvoir aller voir tes ami-e-s et regarder des films et t'amuser. Mais d'un autre côté, tu as des obligations envers ta famille, car peu importe à quel point tu veux être une personne normale, si tu essaies d'être une personne normale, tu te sens coupable [...].

– Jeune PPA citée dans O'Dell et al., 2010, p. 651

Sur ce point, certaines jeunes PPA relatent que prendre du temps pour elles-mêmes peut parfois provoquer des situations encore plus délicates en raison des tensions familiales que cela peut créer. De ce fait, les jeunes PPA peuvent faire face à de la résistance de la part de la personne aidée ou de d'autres membres de la famille lorsqu'elles expriment le besoin d'avoir des moments seules et de socialiser. De plus, lorsque ces rares moments de répit sont possibles, ils sont souvent accompagnés d'un sentiment de culpabilité intériorisé (Stamatopoulos, 2015; Cox et Pakenham, 2014; O'Dell et al., 2010).

Les enjeux de santé que vivent les jeunes PPA peuvent s'intensifier en raison du contexte familial, de la durée et de l'intensité du soutien apporté. En effet, le fait de vivre dans une famille monoparentale sans le soutien d'aucun autre adulte et de prodiguer du soutien sur une longue période peut avoir de graves conséquences sur la santé mentale et physique des jeunes PPA, et ce, tout au cours de leur vie. (Hamilton et Adamson, 2013; Dearden et Becker, 2005)

Enfin, la durée et l'intensité des soins et du soutien prodigués par les jeunes PPA envers un-e proche peuvent grandement affecter l'équilibre de vie des jeunes PPA et leur santé mentale et physique (voir intensité et temporalité des soins ou du soutien). Des études révèlent une corrélation entre la santé de la personne soutenue et celle de la jeune PPA. Plus la santé de la personne soutenue, généralement un parent, est touchée et nécessite du soutien, plus la santé des jeunes PPA est affectée (Hamilton et Adamson, 2013). Par conséquent, lorsque la personne aidée devient fortement dépendante du soutien, les jeunes PPA se retrouvent souvent dans un état de grande fatigue physique et émotionnelle en raison des tâches domestiques devenues trop nombreuses et exigeantes (Bjorgvinsdottir et Halldorsdottir, 2014).

SANTÉ MENTALE

En raison de la surcharge des responsabilités liées à leur rôle de PPA, du manque de ressources disponibles et accessibles et de l'isolement social, la santé mentale des jeunes PPA peut être gravement affectée. En effet, plusieurs études révèlent que les jeunes étant une PPA principale de leur parent connaissent d'importants enjeux de santé mentale. Elles peuvent vivre du stress, de l'anxiété, un sentiment de détresse, de la dépression, des crises de panique, allant même jusqu'à des pensées suicidaires récurrentes (King et al., 2021; Roling et al., 2019; Kallander et al., 2018; Stamatopoulos, 2018, 2015; Tsai, 2014; Moore et al., 2011).

De plus, plusieurs PPA vont intérioriser leurs enjeux de santé mentale afin de ne pas inquiéter la personne qu'elles soutiennent et les autres membres de la famille, et vont donc éviter d'en parler et d'aller chercher de l'aide (Roling et al., 2019; Stamatopoulos, 2018; Cox et Pakenham, 2014).

Les enjeux de santé mentale que vivent les jeunes PPA engendrent de graves conséquences et peuvent affecter leur développement psychosocial, plus spécifiquement au moment des phases de transition, telles que celles vers l'âge adulte ou le départ du domicile familial (Roling et al., 2019; Becker et Becker 2008). Des études révèlent que le stress permanent, le sentiment de résignation ainsi que la colère vécus par les jeunes PPA rendent leur vie quotidienne lourde et difficile. À cela peuvent s'ajouter des problèmes de santé et des symptômes physiques tels que l'asthme, une perte de poids importante, un manque d'appétit, des maux de ventre et de dos ainsi que la perte de cheveux (Roling et al., 2019; Frank, Tatum et Tucker 1999).

D'autres études ont aussi fait mention d'un sentiment de fatigue permanent et de problèmes importants reliés au sommeil. En raison de la multitude de responsabilités auxquelles elles doivent penser, comme les obligations scolaires et les tâches liées à leur rôle de PPA, plusieurs jeunes PPA confient avoir une piètre qualité de sommeil, ce qui s'ajoute à d'autres enjeux de santé mentale. De plus, les hospitalisations d'urgence et les crises imprévues d'un parent souffrant de trouble de santé mentale ou de dépendance peuvent également perturber le sommeil des jeunes PPA. Ces situations peuvent survenir à n'importe quel moment de la journée ou de la nuit (Kavanaugh et al., 2021; Stamatopoulos, 2018; Hamilton et Adamson, 2013).

2.3.3 LES RÉPERCUSSIONS DE LA PROCHE AIDANCE DANS LE PARCOURS SCOLAIRE ET PROFESSIONNEL DES JEUNES PPA

Pour la plupart des jeunes PPA, le fait de soutenir un-e proche peut grandement affecter leur parcours scolaire (McDougall et al., 2018; Aldridge et al., 2016). Plusieurs d'entre elles témoignent vivre de grandes difficultés à l'école en raison des tâches liées à leur rôle de PPA, du manque d'espace propice aux devoirs à la maison et d'une grande accumulation de fatigue (Smart, 2022; Stamatopoulos, 2019; Vizard et al., 2019; Becker et Sempik, 2018; Aldridge et al., 2016). Les répercussions de leur situation particulière se font rapidement sentir sur leur parcours scolaire alors que plusieurs jeunes PPA manquent de concentration et de temps pour faire leurs devoirs et étudier, en plus de connaître un haut taux d'absentéisme (Smart, 2022; Stamatopoulos, 2019; Vizard et al., 2019; Becker et Sempik, 2018; Aldridge et al., 2016).

Ces conditions complexes et difficiles font en sorte que les jeunes PPA se trouvent désavantagées à l'école par rapport à leurs pairs qui ne tiennent pas un rôle de PPA. De ce fait, plusieurs jeunes PPA connaissent une baisse significative dans leurs résultats scolaires et peuvent également se retrouver en situation d'échec, ce qui peut mettre grandement en péril la poursuite de leurs études à un niveau postsecondaire, et avoir un impact sur leur statut socioéconomique futur (King et al., 2023; Leu et al., 2023; Casu et al., 2021; Stamatopoulos, 2018; Barry, 2011).

En plus des répercussions sur leur parcours scolaire, et en raison de la stigmatisation de leur rôle de PPA, plusieurs jeunes PPA rapportent être victimes d'intimidation, de harcèlement et de comportements cruels et méchants de la part de leurs pairs à l'école (Casu et al., 2021; Stamatopoulos, 2018).

Pour les jeunes adultes PPA, soutenir un-e proche ou lui prodiguer des soins complique considérablement la recherche et le maintien d'un emploi, qu'il soit à temps partiel ou à temps plein. Des études révèlent que les jeunes adultes PPA se retrouvent souvent sans emploi ou sont contraintes de travailler à temps partiel afin de pouvoir assumer leurs responsabilités liées à leur rôle de PPA (Stamatopoulos, 2018; Sempik et Becker, 2014; Cass et al., 2011). De plus, plusieurs jeunes adultes PPA sont sous-scolarisées, en raison des répercussions de leur rôle de PPA sur leur éducation, et ne possèdent pas les qualifications requises pour occuper divers emplois (McDougall et al., 2018; Heyman et Heyman, 2013; Cass et al., 2011).

En raison du manque de reconnaissance et de conscientisation sociale sur la jeune proche aidance, le marché du travail est rarement adapté à la réalité des jeunes PPA (voir occuper un emploi). Elles se retrouvent ainsi désavantagées par rapport aux autres jeunes alors qu'elles ne répondent pas aux attentes des employeuses et des employeurs :

« They [workplace] said “we need you to do Fridays” and I thought well I can’t because of mum... and then my 3-month probation came up and they said “we need someone more reliable”. »

[Traduction libre] Il [l'employeur] a dit « nous avons besoin de toi pour travailler le vendredi » et je ne pouvais pas à cause de ma mère... et puis ma période d'essai de 3 mois est arrivée et il m'a dit « nous avons besoin de quelqu'un de plus fiable ».

– Jeune PPA citée dans McDougall et al., 2018, p. 575

2.3.4 LA VIE SOCIALE DES JEUNES PPA : STIGMATISATION, HONTE ET MANQUE DE TEMPS

La vie sociale des jeunes PPA peut être affectée par leur rôle de PPA, engendrant un isolement ou une exclusion sociale (Nap et al., 2020). À cet égard, plusieurs jeunes PPA et leur famille font le « choix » de limiter leurs relations sociales en dehors du cercle familial pour diverses raisons. D'une part, la stigmatisation liée à leur rôle de jeune PPA et la complexité de leur situation familiale peuvent les inciter, ainsi que leurs proches, à rester caché-e-s, afin d'éviter le jugement de leur entourage et, plus largement, de la communauté ou de la société (Nap et al., 2020; Vizard et al., 2019; Cox et Pakenham, 2014; Rose et Cohen, 2010). Plusieurs jeunes PPA soulèvent qu'il est souvent perçu comme « normal » de garder leur rôle sous silence :

« It's something that kind of happens at home and stays at home.... And people don't want to openly talk about it. »

[Traduction libre] C'est quelque chose qui se passe à la maison et qui reste à la maison... Les gens ne veulent pas en parler ouvertement.

– Jeune PPA citée dans McDougall et al., 2018, p. 576

Aussi, tant la personne aidée que les jeunes PPA peuvent se sentir embarrassées ou encore avoir honte, en raison de la situation familiale particulière dans laquelle elles évoluent. Ces sentiments de honte et de peur d'être jugé-e-s sont d'autant plus présents lorsque la personne aidée a des enjeux de santé mentale ou une déficience physique (Casu et al., 2021; Nap et al., 2020; Joseph et al., 2019; Ali et al., 2013; Smyth et al., 2010). Sur ce point, les études révèlent plusieurs cas où les jeunes PPA évitaient les interactions sociales en dehors de l'école pour ne pas avoir à parler de leur situation familiale :

« I never spoke about my family situation. They asked me "Can we come home to your place?" I never invited them home because I was ashamed of our household, because I was ashamed of my mother. I was so ashamed. »

[Traduction libre] Je n'ai jamais parlé de ma situation familiale. Ils m'ont demandé : « Est-ce qu'on peut venir chez toi ? » Je ne les ai jamais invités à la maison parce que j'avais honte de notre famille, parce que j'avais honte de ma mère. J'avais tellement honte.

– Jeune PPA citée dans Leu, Frech et Jung, 2018, p. 931

Pour les jeunes PPA soutenant une personne avec des enjeux de santé mentale, discuter et partager leur expérience en tant que PPA avec des ami-e-s peut s'avérer très difficile et même blessant étant donné qu'elles sont souvent incomprises (Ali et al., 2013). En effet, plusieurs études révèlent que les jeunes PPA sont victimes de préjugés et d'intimidation par les autres élèves de leur établissement scolaire (Leu et al., 2023; Vizard et al., 2019; Heyman et Heyman, 2013; Barry, 2011).

Compte tenu de cette réalité, plusieurs jeunes PPA préfèrent demeurer le plus discrètes possible par crainte d'être séparées de leur famille en cas d'un signalement fait par une personne de l'entourage (Barry, 2011; Rose et Cohen, 2010).

DÉVELOPPER DES AMITIÉS

Alors que l'enfance et l'adolescence sont des étapes cruciales pour le développement des amitiés, les jeunes PPA rencontrent de grandes difficultés à nouer des relations sociales avec les jeunes de leur âge, et ce, pour diverses raisons (McDougall et al., 2018; Heyman et Heyman, 2013; Cass et al., 2009).

D'abord, de jeunes PPA témoignent du fait que leur identité en tant que PPA était invalidée par leur entourage et, plus spécifiquement, dans leurs relations sociales (Rose et Cohen, 2010).

De plus, sur plusieurs aspects, certaines jeunes PPA se sentent parfois décalées par rapport aux autres jeunes de leur entourage, ce qui affecte leur capacité à développer des amitiés. Des jeunes PPA témoignent ne pas être en mesure de se confier ou de connecter avec les jeunes de leur âge en raison du décalage entre leur réalité et le niveau de maturité qu'elles et qu'ils ont développé :

« To be honest, I normally found most people [of own age] quite immature compared to me. I didn't really have anyone to confide in about [caring] ... »

[Traduction libre] Pour être honnête, je trouvais généralement la plupart des gens [de mon âge] assez immatures par rapport à moi. Je n'avais vraiment personne à qui me confier sur mon rôle de personne proche aidante...

– Jeune PPA citée dans Heyman et Heyman, 2013, p. 571

Également, en raison de la charge que représente le soutien et/ou les soins prodigués envers la personne aidée et du sentiment d'inversion des rôles entre le parent et la ou le jeune au sein de la famille (voir le contexte familial), les jeunes PPA ne se sentent pas au même stade émotionnel que les personnes de leur âge (McDougall et al., 2018, Stamatopoulos, 2018).

Plutôt que de vivre et de se sentir comme des adolescentes dans leurs relations sociales, plusieurs jeunes PPA témoignent qu'elles jouent plutôt un rôle de parent auprès de leurs ami-e-s :

« I'm usually the mom type of my friends ... so they want to do all this friends stuff but I'm such a worrier I'm always like "no guys we can't do this or that" ... so they call me Debbie downer cuz they just want to explore and act like teenagers and I'm always being responsible. »

[Traduction libre] Je joue généralement le rôle de maman avec mes ami-e-s... Elles et ils veulent faire des trucs de jeunes et je suis tellement inquiet-e que je dis toujours « Non, on ne peut pas faire ceci ou cela »... Alors ces personnes me traitent de rabat-joie parce qu'elles veulent juste explorer et agir comme des adolescent-e-s tandis que moi, je suis toujours responsable.

– Jeune PPA citée dans Stamatopoulos, 2018, p. 198

En revanche, certaines jeunes PPA développent une dépendance envers leurs ami-e-s, car ces amitiés peuvent leur apporter un soutien « pseudo-parental » qui est peu présent, voire absent, dans leur propre famille (Stamatopoulos, 2018).

MANQUE DE TEMPS

En raison de tous leurs engagements reliés à leur rôle de PPA, les jeunes PPA sont souvent déchirées entre leurs responsabilités à la maison et leur désir de faire des sorties avec des ami-e-s. Plusieurs jeunes PPA témoignent que leurs relations et activités sociales sont souvent perturbées, voire parfois impossibles, puisque leurs responsabilités en tant que PPA sont toujours prioritaires (Lewit-Mendes et al., 2018; McDougall et al., 2018; Stamatopoulos, 2018; Hamilton et Adamson, 2013; Heyman et Heyman, 2013; Cass et al., 2009).

« I've had a best friend for 11 years but I haven't seen her in three months and we've been fighting cuz I haven't had time to see her. »

[Traduction libre] J'ai une meilleure amie depuis 11 ans, mais je ne l'ai pas vue depuis trois mois et nous nous disputons parce que je n'ai pas le temps de la voir.

– Jeune PPA citée dans Stamatopoulos, 2018, p. 196

Ces déchirements entre soutenir leur proche ou alimenter leur vie sociale entraînent parfois des tensions émotionnelles et des sentiments de culpabilité chez les jeunes PPA (Leu, Frech et Jung 2018; Barry, 2011).

2.3.5 LES RÉPERCUSSIONS POSITIVES SUR LES JEUNES ET LEUR FAMILLE

Bien que le fait d'être une PPA durant l'enfance, l'adolescence ou au début de la vie d'adulte puisse entraîner des répercussions importantes sur la santé et le bien-être, la vie sociale ainsi que sur le parcours scolaire et professionnel des jeunes PPA, plusieurs études soulignent également les aspects positifs de la jeune proche aidance.

D'abord, il est souvent reconnu que les jeunes PPA sont amenées à développer une plus grande maturité et autonomie, une conscience accrue des enjeux sociopolitiques ainsi qu'une meilleure connaissance de soi que les jeunes de leur âge. De plus, elles développeraient une grande sensibilité et une empathie envers les personnes plus vulnérables (Heyman, 2018; McDougall et al., 2018; Stamatopoulos 2018; Pakenham, 2014; Heyman et Heyman, 2013). Dans certains cas, d'après les jeunes PPA, l'expérience en proche aidance peut être valorisante, gratifiante, une source de fierté et même encouragée :

« I think it is rewarding in a way... she would've had to had gone to a nursing home, she wouldn't have been as happy... so I think it should be more encouraged that people care for their family members. »

[Traduction libre] Je pense que c'est gratifiant d'une certaine manière... elle aurait pu aller dans une maison de retraite, mais elle n'aurait pas été aussi heureuse... donc je pense qu'il faudrait encourager davantage les gens à prendre soin des membres de leur famille.

– Jeune PPA citée dans McDougall et al., 2018, p. 576

« By always practicing this on a daily basis (supporting the parent), I consider myself a better person: more empathetic, more open to the problems of others. Sometimes I find that people are too superficial and self-centered. »

[Traduction libre] En faisant cela tous les jours (soutenir le parent), je me considère comme une meilleure personne : plus empathique, plus ouvertes aux problèmes des autres. Parfois, je trouve que les gens sont trop superficiels et égocentriques.

– Jeune PPA citée dans Villatte et al., 2022, p. 6

De plus, être une PPA tôt dans un parcours de vie peut également permettre de développer des aptitudes et des intérêts qui peuvent déboucher sur des opportunités professionnelles, comme le choix d'un programme d'études ou d'un emploi en lien avec l'apport de soins ou de soutien à autrui (McDougall, 2018; Stamatopoulos, 2018; Heyman et Heyman, 2013).

« I can say I have experience with younger children with special needs... that would probably help me get another job. »

[Traduction libre] Je peux dire que j'ai de l'expérience avec de jeunes enfants ayant des besoins particuliers... cela m'aidera probablement à trouver un autre emploi.

– Jeune PPA citée dans McDougall, 2018, p. 574

Plus largement, la proche aidance peut également avoir des répercussions positives sur la vie de famille. C'est pourquoi, pour plusieurs jeunes, le fait d'être une PPA pour un-e membre de leur famille leur permet de développer des relations de confiance et des liens forts avec la personne aidée ainsi que les autres membres de la famille (McGaw et Reupert, 2022; Villatte et al., 2022; Wepf et al., 2021; Kallander et al., 2018; Pakenham et Cox 2018; Moore et al., 2011; Moore et McArthur, 2007).

« At the end of the day, we would get through it together as a family rather than just getting through it individually. »

[Traduction libre] En fin de compte, on surmontait cette épreuve ensemble, en famille, plutôt que chacun-e de notre côté.

– Jeune PPA citée dans McGaw et Reupert, 2022, p. 28

Dans l'ensemble, l'apport de soins ou de soutien à un membre de la famille, peu importe l'âge, peut être souhaitable et valorisant dans différentes cultures non occidentales (voir diversité ethnoculturelle) (Joseph et al., 2019; Tsai, 2014; O'Dell et al., 2010).

3. PARTIE II : TRAJECTOIRE GÉNÉRALE DES JEUNES PPA

Cette section présente la trajectoire générale des jeunes PPA. Elle a pour but de mettre en lumière les différentes étapes, les transitions et les moments charnières vécus par les jeunes PPA durant leur trajectoire en proche aide. La trajectoire des jeunes PPA se découpe en six moments charnières :

1. L'entrée dans la proche aide.
2. La reconnaissance sociale et individuelle des jeunes PPA au sein de notre société et, plus spécifiquement, dans les milieux scolaires et de la santé et des services sociaux et les répercussions sur leurs trajectoires.
3. L'accès aux différentes ressources d'informations, d'aide et de soutien et la communication avec l'entourage ainsi que les changements concrets que cela peut avoir dans la vie des jeunes PPA à court, moyen et long terme.
4. La transition vers l'âge adulte.
5. La reconfiguration du rôle de PPA.
6. L'éventuelle sortie de la proche aide et la post-aide.

3.1 L'ENTRÉE DANS LA PROCHE AIDANCE

L'entrée dans la proche aide, et surtout le type d'entrée, peut exercer une influence significative sur la trajectoire des jeunes PPA et avoir des répercussions sur plusieurs aspects de leur vie à court, moyen et long terme. La littérature distingue deux types d'entrée dans la proche aide chez les jeunes : « naturelle » et graduelle ou soudaine.

3.1.1 L'ENTRÉE « NATURELLE » ET GRADUELLE

Dans la littérature, plusieurs témoignages de jeunes PPA font mention d'une entrée « naturelle⁴ » dans la proche aide, perçue comme un processus normal dans la structure familiale, plutôt que comme un rôle spécifique avec des responsabilités particulières. Ainsi, la plupart des jeunes PPA ne réalisent pas que le fait d'assumer des responsabilités importantes en matière de soins ou de soutien, ou encore de compenser les lacunes d'un parent vivant avec une incapacité, les placent dans une position unique au sein de leur famille (McGibbon et al., 2019; Leu, Frech et Jung 2018; McDougall et al., 2018; Hamilton et Adamson, 2013).

L'entrée graduelle, qui va généralement de pair avec l'entrée « naturelle » dans la proche aide, signifie que, à mesure qu'ils vieillissent, les jeunes PPA se voient attribuer des tâches et des responsabilités de plus en plus importantes (King et al., 2023, McGibbon et al., 2019; Leu, Frech et Jung, 2018). Enfin, les entrées graduelle et « naturelle » se font généralement en bas âge, soit dès l'âge de 4 ans selon certaines études (McGibbon et al., 2019; Heyman et Heyman, 2013).

Le terme « naturel » utilisé par les jeunes PPA pour décrire leur expérience en proche aide reflète le fait que leurs responsabilités et leurs tâches en matière de soutien ont toujours fait partie de leur vie. Certaines PPA affirment être nées et avoir été socialisées pour assumer un tel rôle de soutien (McGibbon et al., 2019; Hamilton et Adamson, 2013). Les études réalisées auprès des jeunes PPA confirment que beaucoup d'entre elles ne s'étaient jamais auparavant questionnées sur leur rôle de PPA (McGibbon et al., 2019; Leu, Frech et Jung 2018; McDougall et al., 2018; Hamilton et Adamson, 2013; Sempik et Becker, 2013) :

« It is just normal. It has always been like this. »

[Traduction libre] C'est juste normal. Ça toujours été comme ça.

– Jeune PPA citée dans Leu, Frech et Jung, 2018, p. 929

L'entrée « naturelle » et graduelle en proche aide chez les jeunes a pour conséquence de normaliser rapidement leur rôle de PPA. D'abord, assumer ce rôle dès l'enfance ou à l'adolescence, périodes clés du développement identitaire, peut avoir des conséquences majeures. Ainsi, l'entrée « naturelle » et graduelle en proche aide influence grandement le développement identitaire des jeunes PPA, en intégrant une perception « naturelle » du rôle de PPA. Cela peut rendre difficile pour les jeunes de s'en départir au cours de leur vie (Rose et Cohen, 2010). Ainsi, la normalisation du rôle de PPA chez les jeunes peut définir ou influencer leurs orientations personnelles et professionnelles au moment de leur transition vers l'âge adulte (Giulia et al., 2021; Roling et al., 2019, Vizard et al., 2019; McDougall, et al., 2018; Heyman et Heyman, 2013) (voir transition vers l'âge adulte).

Par ailleurs, devenir une PPA à un âge précoce peut restreindre le cercle social des jeunes PPA, les confinant, à long terme, dans un environnement familial limité, notamment en réduisant les occasions et les capacités de ces jeunes à s'aventurer au-delà du cadre familial. S'occuper d'un-e proche dans un contexte familial restreint peut créer et renforcer une « zone de confort » pour les jeunes PPA dans laquelle il est plus facile, à court terme, de rester. Ce sentiment de confinement que peuvent vivre les jeunes PPA est également alimenté par le manque de temps pouvant être consacré aux activités en dehors de la proche aide ainsi que la grande fatigue causée par les exigences liées à ce rôle de soutien (Heyman et Heyman, 2013).

⁴ L'utilisation du terme « naturel » pour décrire un type d'entrée dans la proche aide pour les jeunes PPA, est issu de leurs témoignages dans le cadre d'entrevues réalisées dans diverses études. Bien qu'être une PPA ne soit en rien une situation naturelle, le fait que la proche aide soit perçue de cette manière démontre les enjeux liés à la reconnaissance des PPA, spécifiquement des jeunes, ainsi que des questions plus larges, comme la perception genrée du rôle de PPA.

3.1.2 L'ENTRÉE SOUDAINE

L'entrée soudaine dans la jeune proche aide, bien qu'elle puisse survenir durant l'enfance, représente davantage le type d'entrée que peuvent connaître les jeunes PPA adolescentes ou jeunes adultes. Ce type d'entrée est décrite par les jeunes PPA comme un changement abrupt dans la dynamique familiale, tel que la naissance d'une sœur ou d'un frère malade ou handicapé-e, ou encore la maladie soudaine d'un parent ou d'une incapacité à la suite d'un accident (Leu, Frech et Jung 2018; Bjorgvinsdottir et Halldorsdottir, 2014; Hamilton et Adamson, 2013). Elle peut également résulter de la séparation ou du décès d'un parent qui occupait le rôle principal de PPA, comme l'illustre le témoignage d'une jeune PPA, qui décrit la situation lorsque son père a quitté le domicile familial, laissant ses trois enfants avec leur mère aux prises avec des enjeux de santé mentale :

« It started when my father moved out. It was as if our world would collapse, my foundations, my family... exploded. »

[Traduction libre] Tout a commencé quand mon père est parti. C'était comme si notre monde allait s'effondrer, mes fondations, ma famille... ont explosé.

– Jeune PPA citée dans Leu, Frech et Jung, 2018, p. 929

Parfois, l'entrée soudaine dans la proche aide peut imposer aux jeunes PPA la charge d'aller chercher elles-mêmes le soutien et les ressources en plus de développer toute l'organisation des soins et du soutien nécessaires pour la personne aidée (King et al., 2023). Enfin, bien que les jeunes PPA ne vont pas nécessairement se reconnaître comme étant des PPA, ce type d'entrée dans la proche aide leur permet néanmoins de reconnaître le moment précis où leur rôle a changé au sein de la structure familiale (Leu, Frech et Jung 2018; Hamilton et Adamson, 2013).

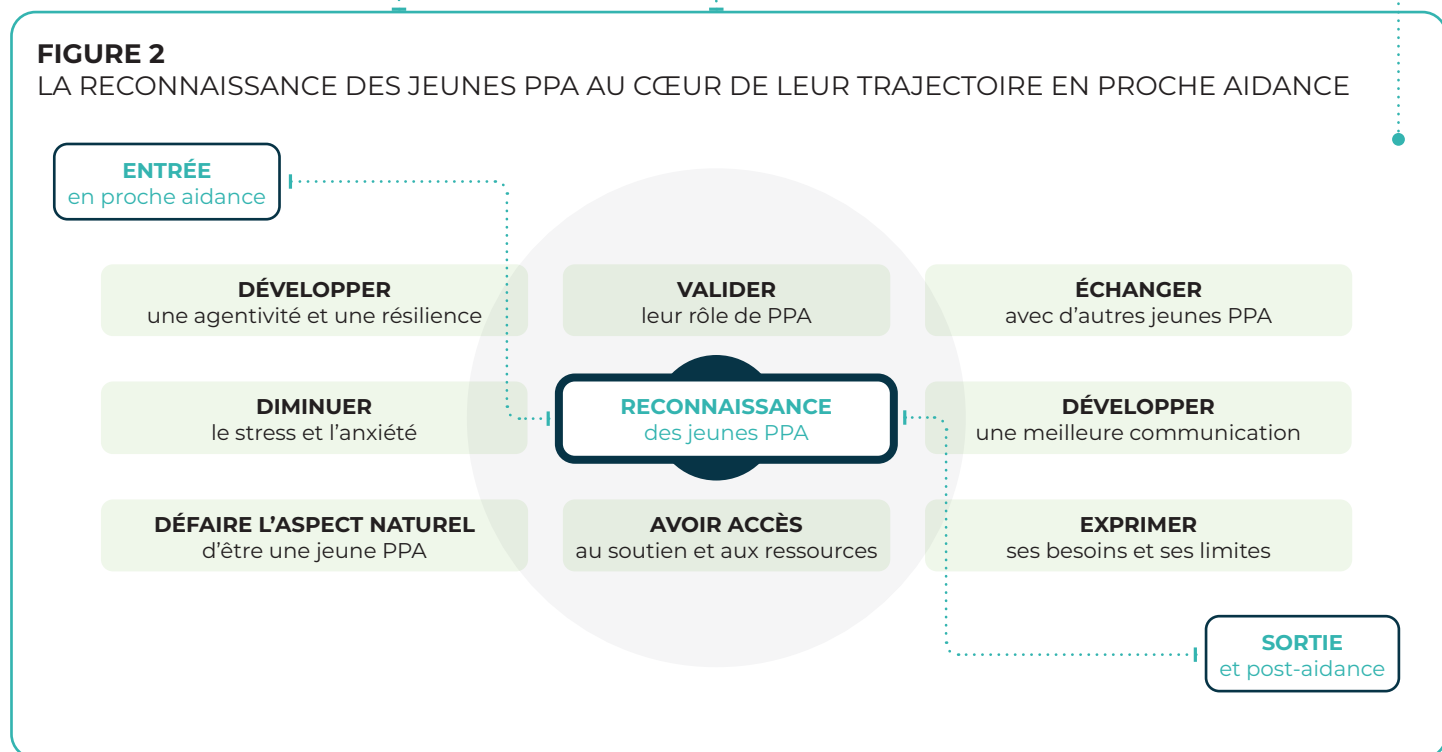
3.2 LA RECONNAISSANCE DES JEUNES PPA : LE CŒUR DE LA TRAJECTOIRE EN JEUNE PROCHE AIDANCE

Pour les jeunes PPA, la reconnaissance de leur rôle en tant que PPA par leur entourage et, plus largement, dans la société se trouve au cœur de leur trajectoire en proche aide et exerce une influence considérable sur celle-ci (voir Figure 2).

Pour bien des PPA, la reconnaissance ou l'autoreconnaissance de leur rôle de soutien auprès d'un-e proche peut être une étape importante dans leur trajectoire en proche aide. Ceci est d'autant plus vrai pour les jeunes PPA, car elles traversent des périodes clés de leur vie (l'enfance, l'adolescence ou jeune adulte), soit des moments charnières où elles façonnent leur identité, se développent sur les plans émotionnel et cognitif, et sont appelées à prendre différentes décisions importantes pour leur avenir.

FIGURE 2

LA RECONNAISSANCE DES JEUNES PPA AU CŒUR DE LEUR TRAJECTOIRE EN PROCHE AIDANCE



3.2.1 RECONNAISSANCE DES JEUNES PPA COMME PRINCIPAL FACTEUR DE PROTECTION

Plusieurs recherches démontrent qu'il est essentiel pour le bien-être, la santé et l'éducation des jeunes PPA que leurs besoins soient pris en compte. Cependant, afin de pouvoir répondre à leurs besoins, il est nécessaire qu'elles se reconnaissent ou que les professionnel-le-s soient en mesure d'identifier les jeunes PPA afin qu'elles puissent être reconnues (Leu et al., 2023; King et al., 2021; Boyle, 2020; Leu, Frech et Jung, 2018). En l'absence de la reconnaissance de leur rôle de PPA, ces jeunes peuvent se retrouver à vivre seul-e-s et sans soutien lors de moments de détresse et de grandes épreuves (Smart, 2022; Heyman et Heyman, 2013).

Plus la reconnaissance arrive tôt dans la trajectoire des jeunes PPA, plus rapidement elles auront accès à de l'information pertinente sur leur rôle de jeune PPA (Masterson-Algar et al., 2022). Cela permet également aux jeunes PPA d'accéder à différentes ressources de soutien, telles que les groupes d'entraide entre jeunes PPA, en plus de leur permettre de développer une meilleure communication avec leur entourage afin d'ouvrir le dialogue sur la jeune proche aidance et d'accéder à du soutien (Von Doussa et al., 2022; Nap et al., 2020; Leu, Frech et Jung, 2018; Hamilton et Adamson, 2013).

De même, avoir accès à de l'information et à diverses ressources de soutien leur donne les moyens de développer leur agentivité malgré les contraintes qu'impose la proche aidance. Cela permet aux jeunes PPA de ne pas se contenter de subir ce rôle, mais de mettre en place des stratégies et des ressources afin de prendre soin d'elles-mêmes. Elles deviennent ainsi capables de prendre des décisions et d'établir certaines limites concernant leurs tâches et responsabilités liées à la proche aidance (Smyth et al., 2011). L'accès à de l'information et au soutien permet aux jeunes PPA d'être mieux outillées lors d'importantes étapes, telles que la transition vers l'âge adulte, et d'exercer une influence sur leur vie personnelle, professionnelle et économique future (King et al., 2023; Brimblecobe et al., 2022; Gessa et al., 2022; Frederick et al., 2021; Vizard et al., 2019; Hamilton et Adamson, 2013; Heyman et Heyman, 2013).

La reconnaissance du rôle spécifique des jeunes PPA, en plus de leur permettre d'avoir accès à de l'information et à différentes sources de soutien, aide également à déconstruire la perception de « normalité » du rôle de PPA, largement répandue chez les jeunes PPA (Nap et al., 2020). Voilà pourquoi de nombreuses études réalisées sur la jeune proche aidance soulèvent que, pour plusieurs jeunes PPA, leur rôle de soutien est perçu comme « normal », voire « naturel » (voir l'entrée « naturelle » et graduelle ainsi que la section transition vers l'âge adulte).

Aussi, la reconnaissance des jeunes PPA est une première étape cruciale vers une meilleure compréhension collective et sociale de la jeune proche aidance. Accroître la reconnaissance sociale des jeunes PPA permet de mieux comprendre le soutien dont elles ont besoin, tant sur le plan émotionnel, scolaire ou de leur santé (Nap et al., 2020). Enfin, la reconnaissance sociale, qui valide le rôle de PPA tenu par les jeunes, contribue à diminuer leur détresse psychologique en favorisant, par exemple, une meilleure compréhension et un soutien accru des personnes de leur entourage (Cassidy et Giles, 2013).

Enfin, la reconnaissance⁵ et l'autoreconnaissance⁶ des PPA sont des notions fréquemment abordées dans les milieux communautaire, scientifique et institutionnel (Girard-Marcil et Reiss, 2023). Dans la littérature sur la jeune proche aidance, l'accent est largement mis sur la reconnaissance, alors que l'autoreconnaissance chez les jeunes PPA est plutôt rare, voire impossible, en raison du jeune âge (Hagström et Forinder, 2019). En effet, le manque d'interaction avec le monde extérieur et de reconnaissance sociale ainsi que la stigmatisation des jeunes PPA et la pression provenant de leur entourage pour dissimuler la situation familiale rendent l'autoreconnaissance chez les jeunes PPA extrêmement rare, voire impossible.

⁵ La reconnaissance est une action exercée par des actrices et acteurs externes pour caractériser ou désigner certaines personnes comme personnes proches aidantes en fonction de divers critères ou caractéristiques.

⁶ L'autoreconnaissance est l'action par laquelle une personne se caractérise ou se désigne comme une personne proche aidante.

3.2.2 SORTIR LES JEUNES PPA DE L'OMBRE

Afin d'accroître la reconnaissance des jeunes PPA au sein de notre société, plusieurs études mettent en relief le rôle clé que peuvent jouer les professionnel-le-s du milieu scolaire et du milieu de la santé et des services sociaux (King et al., 2023; Smart, 2022; Nap et al., 2020; McGibbon et al., 2019).

Premièrement, le milieu scolaire peut jouer un rôle central dans la reconnaissance des jeunes PPA qui représentent une population invisibilisée, passant souvent sous le radar des autres services de soutien (Smart, 2022). Selon plusieurs autrices et auteurs, étant souvent le seul lieu de socialisation, d'interactions sociales et d'activités de loisirs, l'école s'avère être un milieu propice à la reconnaissance des jeunes PPA étant donné que le personnel scolaire se trouve dans un contexte favorable pour établir des liens de confiance avec leurs élèves (Casu et al., 2021; Barry, 2011).

D'autre part, selon plusieurs expert-e-s, le milieu de la santé et des services sociaux joue également un rôle important dans l'identification et la reconnaissance des jeunes PPA. Des études mettent en évidence le croisement entre les trajectoires d'une personne aidée ayant du soutien professionnel et les trajectoires de jeunes PPA (King et al., 2023; Nap et al., 2020; Smyth et al., 2011). Plus précisément, les enfants, les adolescent-e-s ou les jeunes adultes qui soutiennent un parent, ayant un suivi médical en raison de problème de santé mentale ou physique, d'une blessure majeure ou d'un handicap, sont considérablement susceptibles d'être une PPA (King et al., 2023; Smyth et al., 2011). Ainsi, des expert-e-s soulignent que le suivi médical ou psychosocial d'un parent constitue une excellente occasion pour identifier les jeunes PPA, dans le cadre de l'intervention des professionnel-le-s du secteur de la santé et des services sociaux. (King et al., 2023; Nap et al., 2020; Smyth et al., 2011).

Toutefois, afin de permettre aux professionnel-le-s du milieu scolaire et de la santé et des services sociaux d'être en mesure de reconnaître les jeunes PPA, il est impératif qu'elles et qu'ils soient davantage sensibilisé-e-s sur la jeune proche aidance au regard des enjeux qui en découlent. Sur ce point, plusieurs études soulèvent que la sous-identification des jeunes PPA peut être en partie attribuée à un manque de sensibilisation des prestataires de services dans les milieux scolaire et de la santé et des services sociaux (King et al., 2023; Leu, Frech et Jung 2018; Cass et al., 2011).

3.2.3 LA RECONNAISSANCE DES JEUNES PPA : UN ENJEU COMPLEXE

La reconnaissance des jeunes PPA par leur entourage et par les professionnel-le-s peut s'avérer très complexe pour de multiples raisons.

En premier lieu, sur le plan social, le rôle de PPA n'est généralement pas attribué aux jeunes. En deuxième lieu, il peut être difficile pour les professionnel-le-s de reconnaître les jeunes PPA alors que la personne soutenue, soit majoritairement un parent, ne reconnaît pas toujours avoir besoin de soutien et peut parfois refuser de se retrouver dans une position de personne aidée. Par le fait même, un parent peut donc ne pas percevoir son enfant comme une PPA et rejeter complètement le rôle singulier joué par celle ou celui-ci. Cette situation ambiguë peut rendre la reconnaissance des jeunes PPA et de la spécificité de leur situation familiale particulièrement complexe (Alexander 2020; Aldridge, 2018).

En dernier lieu, certaines jeunes PPA ne ressentent pas le besoin ou ne souhaitent pas se reconnaître ou s'identifier comme PPA. De ce fait, plusieurs de ces jeunes ne considèrent pas leur situation comme étant particulière, ce qui les amène à ne pas se voir comme des PPA. Apporter du soutien à un-e proche peut leur paraître comme étant normal, et elles préfèrent ne pas attirer l'attention sur elles, étant donné qu'elles ne se perçoivent pas comme ayant besoin de soutien. Par conséquent, elles n'ont pas tendance à se diriger vers des ressources susceptibles de les aider (Leu et al., 2023; Nap et al., 2020; Moore et al., 2011; Smyth et al., 2011).

« Young carer sounds a bit weird... it doesn't sound right ... it doesn't seem right for me because I did it for so long it was natural and what it was supposed to be... it just seemed normal. »

[Traduction libre] Jeune proche aidant-e, ça a l'air un peu bizarre... ça ne sonne pas bien... ça ne me décrit pas bien parce que je l'ai fait pendant si longtemps que c'était naturel et ce que c'était censé être... ça me semblait juste normal.

– Jeune PPA citée dans Moore et al., 2011, p. 173

3.4 LES RESSOURCES ET LE SOUTIEN POUR LES JEUNES PPA

L'aide et le soutien, qui peuvent prendre plusieurs formes (ex : accès à l'information, groupe d'entraide, soutien envers la personne aidée, soutien à l'école et programmes d'intervention) jouent un rôle essentiel pour permettre aux jeunes PPA de développer leur agentivité et répondre à leurs besoins variés (Joseph et al., 2019; Moore et McArthur 2007; Hamilton et Adamson, 2013).

Les besoins des jeunes PPA sont variés et peuvent être répondus de différentes façons. Il est nécessaire, dans un premier temps, de pouvoir identifier les enfants, les adolescent·e·s et les jeunes adultes vivant d'importantes répercussions en raison de leur rôle de PPA et qui nécessitent une aide urgente et un soutien (Joseph et al., 2019). Avoir recours à diverses formes d'aide et de soutien permet de répondre à leurs besoins, que ce soit au niveau de leur santé mentale ou physique, de leur parcours scolaire, de leur vie sociale ou encore pour leur offrir la possibilité de prendre une pause de leurs responsabilités en matière de soins et de soutien (Joseph et al., 2019; Moore et McArthur 2007). Les jeunes PPA peuvent aussi avoir besoin d'un soutien plus holistique et de l'information sur plusieurs aspects de la vie en général tels que sur l'alimentation, sur les compétences en matière de gestion de vie ou encore sur l'orientation scolaire et professionnelle (Nap et al., 2020).

Cependant, il est important de soulever que pour certaines jeunes PPA, le fait de se faire proposer de l'aide peut être offensant, d'autant plus si elles prodiguent des soins et du soutien depuis une longue période :

« Do you have any support? »... I said, “Not really. I just tend to get on with things”. And he said, “Ah you might want to talk to, is it, Young Carers?”... And I just found that offensive, because I'd been in this role for years, and I don't need that now! »

[Traduction libre] « Est-ce que vous avez de soutien ? » J'ai répondu : « Pas vraiment. J'ai l'habitude de m'occuper de ces choses-là. » Et il a dit : « Ah, vous voudriez peut-être parler à l'organisme Young Carers ? »... Et j'ai trouvé ça offensant, parce que j'occupe ce rôle depuis des années, et je n'en ai plus besoin maintenant !

– Jeune PPA citée dans Heyman et Heyman, 2013, p. 575

Pour certains jeunes PPA, assumer de manière autonome et indépendante les responsabilités qui découlent de leur rôle est une source de fierté et un aspect central de leur identité. Ainsi, pour ces personnes, il n'est ni envisageable ni jugé nécessaire d'avoir recours à de l'aide (Heyman et Heyman, 2013).

3.4.1 ACCÈS À DE L'INFORMATION DE QUALITÉ

L'une des principales façons de solliciter de l'aide pour les jeunes PPA est d'avoir accès à de l'information de qualité, tant sur leur rôle que sur l'état de santé de la personne qu'elles soutiennent (Bjorgvinsdottir et Halldorsdottir, 2014).

Une étude publiée en 2014 en Australie indique que 71 % des jeunes PPA aimeraient en connaître davantage sur l'incapacité de leur parent.
(Cox et Pakenham, 2014)

Pour se faire, plusieurs outils sont proposés dans la littérature afin de rejoindre les jeunes PPA, de leur permettre de se reconnaître et d'avoir accès à de l'information (Nap et al., 2020).

Selon les expert·e·s, mobiliser des approches modernes et concrètes par l'utilisation d'outils numériques, tels que des vidéos sur YouTube, les réseaux sociaux, des applications ou des rencontres en ligne avec d'autres PPA, est une façon prometteuse et efficace de rendre l'information accessible aux jeunes PPA. Pour cette raison, les jeunes PPA apprécient ce type d'outil puisqu'elles peuvent y avoir accès de manière anonyme et instantanée, peu importe où elles se trouvent (Nap et al., 2020; Ali et al., 2013). De plus, l'usage de ces outils technologiques peut aider à briser l'isolement des jeunes PPA et surmonter les barrières qui les empêchent de demander de l'aide ou de communiquer en « face à face » (Masterson-Algar et al., 2022; McDougall et al., 2018).

Enfin, en raison de la pandémie de COVID-19, plusieurs services de soutien et d'aide sont désormais fonctionnels en ligne, rendant certaines ressources gratuites et particulièrement plus accessibles pour les jeunes générations (Masterson-Algar et al., 2022). De plus, au Québec, la création et la mise en ligne du magazine KARE de l'organisme AMI-Québec ainsi que la vidéo SOFA : Le rôle de proche aidant à l'adolescence réalisée par la chaîne MAMMOUTH, sont des ressources en ligne facilement accessibles. Elles permettent aux jeunes PPA de mieux se reconnaître dans leur rôle et d'obtenir des informations sur une multitude d'aspects de la jeune proche aidance.

3.4.2 GROUPES D'ENTRAIDE

Une autre source d'aide importante, largement mentionnée dans la littérature et exerçant une influence significative sur la trajectoire des jeunes PPA, est le soutien par les pairs dans le cadre de groupes réunissant plusieurs jeunes PPA. Pour plusieurs de ces jeunes, ces groupes de soutien représentent un moment charnière dans leur trajectoire de jeunes PPA, et ce, pour plusieurs raisons.

Selon une étude publiée en Australie en 2014, 69 % des jeunes PPA souhaiteraient parler avec d'autres jeunes vivant la même réalité qu'elles.
(Cox et Pakenham, 2014)

D'une part, cette ressource permet aux jeunes PPA de briser l'isolement et la solitude en nouant de nouvelles relations en dehors du contexte familial avec des personnes qui partagent leur réalité (McDougall et al., 2018; Hamilton et Adamson, 2013). Pour plusieurs jeunes PPA, entretenir des amitiés peut effectivement être particulièrement difficile en raison du manque de temps pour participer à des activités en dehors de l'école et des responsabilités en lien avec leur rôle de PPA. De plus, étant donné que la proche aide est un sujet délicat et encore peu connu socialement, en parler avec des ami·e·s peut s'avérer difficile pour les jeunes PPA, renforçant ainsi le sentiment d'isolement et de stigmatisation (Heyman et Heyman, 2013). Les interactions dans un groupe de soutien entre jeunes PPA offrent un cadre plus flexible et adapté à leur réalité, ce qui permet de pallier au manque de relations amicales (Heyman et Heyman, 2013).

En outre, en discutant avec d'autres jeunes vivant les mêmes défis, ces échanges permettent aux jeunes PPA de prendre conscience de leurs émotions et de mieux les comprendre. Ces groupes offrent également un espace sécuritaire pour exprimer et partager les expériences difficiles et complexes qu'elles ont traversées en tant que PPA (Heyman et Heyman, 2013).

D'autre part, ces groupes leur donnent accès à de l'information, favorisent le développement de stratégies d'adaptation, renforcent leur résilience et leur agentivité, et leur permettent de participer à des activités qui leur offrent un répit (Nap et al., 2020).

Enfin, le moment où les jeunes PPA ont accès à ce type de ressource peut avoir un effet significatif et des répercussions favorables sur leur trajectoire en proche aide :

« Put [the young carers] into small groups and help them to make friends and hopefully develop their confidence at the early stage, so that when they get to 15–18 it's not so ingrained in them that they're frightened to go out, frightened to have new things. It's easier to stay at home and be a carer for the foreseeable future ... Don't wait until they're 16, don't wait until they've been doing it for years and they're knackered. »

[Traduction libre] Répartissez les jeunes PPA dans de petits groupes et aidez-les à se faire des ami·e·s et, espérons-le, à développer leur confiance en elles dès le début, afin qu'entre 15 et 18 ans, elles ne craignent pas de sortir et de vivre de nouvelles choses. Il est plus facile de rester à la maison et d'être PPA dans un avenir proche... N'attendez pas qu'elles aient 16 ans, n'attendez pas qu'elles aient fait ça pendant des années et qu'elles soient épuisées.

– Jeune PPA citée dans Heyman et Heyman, 2013, p. 567

3.4.3 SOUTIEN POUR LA PERSONNE AIDÉE

Des recherches qualitatives menées auprès des jeunes PPA démontrent que, pour plusieurs d'entre elles, avoir recours à des services et à des ressources soutenant la personne aidée demeure la meilleure manière de leur venir en aide (Moore et McArthur 2007). De ce fait, fournir une plus grande variété de soins et de soutien aux personnes vivant avec une incapacité permet aux autres membres de la famille, spécifiquement les jeunes, de ne plus porter à elles seules toute la charge (Bjorgvinsdottir et Halldorsdottir, 2014). Aussi, dans certains cas, le fait de prodiguer des soins et du soutien professionnels à la personne aidée offre une possibilité de mettre fin à leur rôle de PPA et donc sortir de la proche aide (Bjorgvinsdottir et Halldorsdottir, 2014).

En revanche, même si un tel réseau de soutien est disponible, les jeunes PPA, en raison de leurs liens familiaux et de leur désir d'aider, continueront souvent à apporter des soins et du soutien à une proche. Elles auront donc tout de même besoin de ressources pour répondre à leurs propres besoins (Joseph et al., 2019).

3.4.4 SOUTIEN À L'ÉCOLE

En plus d'être identifiée comme étant un environnement clé pour la reconnaissance des jeunes PPA (voir reconnaissance des jeunes PPA), l'école est souvent le seul lieu de socialisation en dehors du milieu familial (Barry, 2011). Ainsi, plusieurs études identifient le milieu scolaire comme un acteur essentiel dans la trajectoire des jeunes PPA. L'école peut être à la fois un environnement sécuritaire, offrant plusieurs types de soutien, et un endroit précaire où les jeunes PPA vivent de grandes injustices et sont victimes d'intimidation (Smart, 2022; Nap et al., 2020; Barry, 2011; Becker et Becker, 2008).

Les enseignant-e-s et les autres professionnel-le-s du milieu scolaire jouent donc un rôle déterminant par leur attitude, ayant le pouvoir d'alléger ou d'alourdir la trajectoire des jeunes PPA ainsi que d'influencer leur vie sociale, leur santé et leur bien-être (Nap et al., 2020; Clay et al., 2016; Hamilton et Adamson, 2013; Barry, 2011). Effectivement, certaines jeunes PPA en retard ou en difficulté dans leurs travaux témoignent qu'elles ne recevaient pas suffisamment de soutien de la part de leur enseignant-e :

« I never hated anything more in my life... I hated it, it was horrible... It's just, if they give you the right help and they make it interesting, then you'll pass and you'll do well, but if you're bored with it and they just shout at you or whatever, you're just going to be like, whatever... »

[Traduction libre] Je n'ai jamais rien détesté autant dans ma vie... Je détestais ça, c'était horrible... C'est juste que, si [le personnel scolaire] vous donne l'aide nécessaire et qu'il rend les choses intéressantes, alors vous réussirez et ça ira bien, mais si vous vous ennuyez et qu'on vous crie dessus, vous allez juste dire, peu importe...

– Jeune PPA citée dans Barry, 2011, p. 532

En plus d'affecter plusieurs aspects de la vie des jeunes PPA tels que sa vie sociale, une attitude négative et le manque de soutien de la part du personnel scolaire affectent nécessairement le parcours scolaire de ces jeunes. L'expérience scolaire peut vite se transformer en accumulation d'échecs et de mauvaises notes, ce qui affectera la vie future des jeunes PPA en limitant, par exemple, leurs possibilités de poursuivre des études à un niveau supérieur (Hamilton et Adamson, 2013, p. 107).

En revanche, une attitude soutenante de la part du personnel scolaire peut considérablement améliorer les conditions d'apprentissage des jeunes PPA, en plus d'alléger leur stress et, par conséquent, améliorer leur qualité de vie (Barry, 2011). Certaines jeunes PPA témoignent de leur appréciation de l'école en raison d'une relation positive avec un-e enseignant-e et d'une ambiance générale favorable, où le personnel est attentif à leurs besoins et leur offre une aide supplémentaire dans leurs travaux (Barry, 2011).

Selon les jeunes PPA, pour qu'un-e enseignant-e puisse les aider et les soutenir adéquatement, il est nécessaire qu'elle ou qu'il ait une compréhension claire des responsabilités spécifiques des jeunes PPA. Le personnel scolaire doit être en mesure d'offrir un soutien plus accru et une plus grande flexibilité, notamment en ce qui concerne les délais de remise des travaux ou durant les périodes plus stressantes, comme les évaluations ou les moments de transitions importantes (Nap et al., 2020; Clay et al., 2016). L'expérience des jeunes PPA pourrait aussi être améliorée par le partage d'information entre les membres du personnel scolaire, avec leur consentement, afin que le soutien soit mieux coordonné et plus uniforme (Clay et al., 2016).

Offrir une plus grande flexibilité aux jeunes PPA nécessite que les écoles fassent preuve de créativité en adaptant leurs services aux diverses situations. L'une des options suggérées par les spécialistes est de fournir des options et des outils d'apprentissage en ligne, permettant ainsi aux jeunes PPA de mieux combiner leurs tâches et responsabilités en termes de soins et/ou de soutien et leurs études.
(Heyman et Heyman, 2013)

Il est également important de souligner que plusieurs jeunes PPA préfèrent ne pas informer le milieu scolaire de leur situation, de peur d'être incomprises, de subir davantage de répercussions ou parce qu'elles ne souhaitent pas attirer l'attention sur elles ni bénéficier d'un traitement privilégié (Barry, 2011).

3.4.5 PROGRAMMES D'INTERVENTION

Dans différents pays, notamment en Europe, plusieurs programmes d'intervention ont été créés et mis en place afin d'apporter un soutien concret aux jeunes PPA ainsi qu'à leur famille. Selon les expert-e-s, ces programmes représentent généralement une expérience positive pour les jeunes PPA, car ils permettent d'abord d'identifier ces jeunes, de mieux comprendre leur rôle et leurs besoins, tout en leur fournissant des outils pour développer leur agentivité et (re) prendre le contrôle de leur situation (Alexander, 2021; Nap et al., 2020).

L'un des programmes présents dans plusieurs pays d'Europe propose des interventions dans une perspective d'inclusion de l'ensemble des membres de l'entourage. Cela permet par la suite d'apporter un soutien concret et émotionnel à tous les membres de la famille dans le but de réduire la charge et les responsabilités tenues par les jeunes PPA. Afin de maximiser le soutien envers la famille et les jeunes PPA, il faut inclure les personnes qui font aussi partie du réseau social telles que les ami-e-s et les voisin-e-s (Nap et al., 2020). Dans l'ensemble, comme pour les autres ressources de soutien, plus rapidement les jeunes PPA ont accès à ce type d'intervention, plus l'aide sera profitable, comme en témoigne une jeune PPA :

« A whole family approach is [...] a very good approach. And this is a tricky one but obviously we know that the earlier you receive this kind of support, then the better. Later on, there are some things about how you might pick up these families quite early. And that's really, really important. You can't really optimise that if it comes in too late. »

[Traduction libre] Une approche globale de la famille est [...] une très bonne approche. Et c'est une approche délicate, mais, évidemment plus tôt vous recevez ce type de soutien, mieux c'est. Il y a certaines choses sur la façon dont vous pouvez prendre en charge ces familles assez tôt. Et c'est vraiment, vraiment important. Vous ne pouvez pas vraiment optimiser cela si cela arrive trop tard.

– Jeune PPA citée dans Nap et al., 2020, p. 9-10

D'autres programmes d'intervention répertoriés en Europe tels que le ME-WE (*Psychosocial support for promoting mental health and well-being among adolescent young caregivers in Europe*) et le Young Carers' Project permettent aux jeunes PPA de développer des stratégies d'adaptation et d'autocompassion, de promouvoir leur bien-être en renforçant leur résilience, et de leur permettre d'apprendre à s'affirmer davantage (Berardini et al., 2021; Casu et al., 2021; Heyman, 2018).

3.5 COMMUNICATION

La communication, thème récurrent de la littérature sur la jeune proche aidance, est un aspect mentionné à maintes reprises par les jeunes PPA. Bien qu'elle ne représente pas un moment spécifique de leur trajectoire en proche aidance, les jeunes PPA soulignent l'importance du rôle de la communication, tant avec leurs proches qu'avec les professionnel-le-s de la santé, des services sociaux et du milieu scolaire, sur leur vécu. De plus, les études mentionnent la nécessité pour les jeunes PPA d'entretenir une bonne communication au sein de leur famille, avec leur entourage et les professionnel-le-s impliqué-e-s, afin de se sentir reconnues, validées et soutenues, tout en prévenant leur isolement social (Leu et al., 2017).

3.5.1 COMMUNICATION AU SEIN DE LA FAMILLE

Pour plusieurs jeunes PPA, la communication au sein de la famille est souvent très difficile, voire inexistante. En effet, dans plusieurs familles, il est courant de ne pas parler de la maladie ou de l'incapacité d'un parent, comme en témoigne, rétroactivement, une jeune PPA âgée de 10 ans dont sa mère souffre de dépression :

« It made me extremely sad and thoughtful and [...] scared because I could not name the problem. [...] No one has ever talked to me about it. »

[Traduction libre] Cela m'a rendu extrêmement triste, préoccupé-e et [...] effrayé-e parce que je ne pouvais pas nommer le problème. [...] Personne ne m'en a jamais parlé.

– Jeune PPA cité dans Leu, Frech et Jung 2018 p. 930

Une étude publiée en 2014 aux États-Unis démontre que les jeunes PPA aimeraient être davantage informées sur l'incapacité de leur proche afin d'être mieux préparées pour faire face aux défis auxquels elles sont confrontées (Cox et Pakenham, 2014).

Enfin, lorsque la communication au sein de la famille est possible, le domicile familial peut aussi être le seul endroit où les jeunes PPA peuvent aborder la question de l'incapacité d'un-e membre de la famille sans craindre d'être jugées ou incomprises (McDougall et al., 2018)

LA COMMUNICATION AVEC L'ENTOURAGE ET LES PROCHES DE LA FAMILLE

La communication avec l'entourage et les proches peut s'avérer complexe pour les jeunes PPA pour plusieurs raisons. En premier lieu, plusieurs d'entre elles n'osent pas aborder le sujet ou demander de l'aide de peur de déranger ou de frustrer la personne qu'elles soutiennent ou les autres membres de la famille immédiate (Cox et Pakenham, 2014; Ali et al., 2013).

Également, en plus de leurs responsabilités en termes de soins et de soutien, les jeunes PPA ont parfois le devoir de tenir leurs proches et la famille élargie informés sur l'état de santé de la personne aidée. Plusieurs d'entre elles considèrent cette tâche stressante et épuisante, car elles se retrouvent à répéter plusieurs fois les mêmes informations (Leu, Frech et Jung 2018). Cette pression de tenir les proches informé-e-s peut amener les jeunes PPA à choisir de ne plus communiquer avec leurs proches afin d'éviter cette situation, renforçant ainsi leur sentiment d'isolement social (Leu, Frech et Jung 2018).

3.5.2 COMMUNICATION DES JEUNES PPA AVEC LES PROFESSIONNEL-LE-S DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Dans plusieurs cas de jeune proche aidance, les jeunes PPA sont en contact avec des professionnel-le-s du milieu de la santé et des services sociaux qui prodiguent des soins et des services à la personne qu'elles soutiennent. Plusieurs des études consultées démontrent que la communication entre les jeunes PPA et le personnel du milieu de la santé et des services sociaux est souvent problématique et difficile :

« It is very difficult to get into or stay in contact with nurse or doctors who take care of my mother. I don't think they do it deliberately. I think it is the profession. They have to take care of the patient, but [...] we have to live with her. »

[Traduction libre] C'est très difficile d'entrer en contact ou de rester en contact avec les infirmier-e-s ou les médecins qui s'occupent de ma mère. Je ne pense pas qu'elles et ils le fassent délibérément, elles et ils font leur travail. Elles et ils doivent s'occuper de la patiente, mais [...] nous, nous devons vivre avec elle.

– Jeune PPA citée dans Leu, Frech et Jung 2018 p. 930

Souvent, pour des raisons de confidentialité, les professionnel-le-s du milieu de la santé et des services sociaux ne peuvent partager les informations sur l'état de santé de la personne soutenue par les jeunes PPA. Pourtant, ces informations sont cruciales pour ces jeunes. Le fait de ne pas détenir les informations nécessaires afin de fournir des soins et du soutien appropriés peut s'avérer être une source de stress et de frustration importante (Leu, Frech et Jung, 2018).

« Because no one has informed me, I was given zero information and when I wanted to ask them they said "Sorry, I can't tell you, obligation of confidentiality. Your [schizophrenic] mother has to give permission first." [...] I was so frustrated! I did not get any information but was the one who organizes everything. [...] »

Traduction libre : Parce que personne ne m'a informé, on ne m'a donné aucune information et quand j'ai voulu leur demander, ils m'ont dit : « Désolé-e, je ne peux pas vous le dire parce que c'est confidentiel. Votre mère [qui souffre de schizophrénie] doit d'abord donner son autorisation. » [...] J'étais tellement frustrée! Je n'ai eu aucune information, mais c'est moi qui organise tout. [...].

– Jeune PPA citée dans Leu, Frech et Jung, 2018, p. 930

Dans une étude publiée en 2014 en Australie, 74 % des jeunes PPA souhaitent avoir une meilleure communication avec les médecins afin de mieux comprendre l'incapacité et/ou la maladie de leur parent.
(Cox et Pakenham, 2014)

Ainsi, les jeunes PPA se retrouvent souvent tenues à l'écart de la trajectoire médicale de la personne qu'elles soutiennent, malgré le fait qu'elles assument souvent la charge de l'organisation des soins et du soutien. Afin de pallier ce manque d'information, elles doivent consacrer beaucoup de temps à chercher des renseignements sur l'état de santé de leur proche (Leu, Frech et Jung 2018).

Enfin, de jeunes PPA témoignent également avoir eu des expériences négatives dans leurs échanges avec les professionnel-le-s du milieu de la santé et des services sociaux, alors qu'elles ou qu'ils ont tendance à ignorer ou à minimiser leur rôle en tant que PPA auprès d'un-e membre de la famille (Bjorgvinsdottir et Halldorsdottir, 2014)

3.5.3 COMMUNICATION DES JEUNES PPA AVEC LES PROFESSIONNEL·LE·S EN MILIEU SCOLAIRE

Comme mentionné précédemment, pour les jeunes PPA, l'école représente non seulement un milieu d'apprentissage, mais aussi souvent leur unique espace social en dehors du contexte familial. Il est donc nécessaire que ces jeunes puissent communiquer leurs besoins dans un environnement où elles se sentent comprises et soutenues par les professionnel·le·s du milieu scolaire (Nap et al., 2020; Clay et al., 2016; Hamilton et Adamson, 2013; Barry, 2011). Cependant, il peut s'avérer particulièrement difficile pour les jeunes PPA de communiquer avec leurs enseignant·e·s en raison de la stigmatisation associée à leur rôle et de la crainte d'attirer l'attention des services de protection de la jeunesse sur leur situation familiale (Villatte et al., 2022; Nap et al., 2020; Vizard et al., 2019; Rose et Cohen, 2010).

Ainsi, développer une relation de confiance et une communication positive avec le personnel scolaire est primordial pour le bien-être général des jeunes PPA, leur parcours scolaire et leur épanouissement social (voir soutien à l'école).

3.6 TRANSITION VERS L'ÂGE ADULTE

La transition vers l'âge adulte, qui se situe approximativement entre 16 et 25 ans (Villatte et al., 2022), est une étape cruciale dans le parcours des jeunes adultes pour diverses raisons. D'abord, c'est une période où elles et ils doivent faire des choix concernant leur avenir professionnel ou scolaire, comme choisir d'exercer un métier ou de poursuivre des études postsecondaires, voire universitaires. C'est également une période où les jeunes développent leur autonomie et leur indépendance, découvrent leur propre style et habitudes de vie et établissent de nouvelles relations, au moment de quitter le nid familial (Arnett, 2023; Eskritt et al., 2014).

Pour les jeunes PPA, cette importante période de transition et toutes les décisions qu'elle comporte sont souvent influencées, parfois même conditionnées, par leur rôle de personne proche aidante envers un·e membre de leur famille (Brimblecombe, 2022; Nap et al., 2020; Roling et al., 2019; Hamilton et Adamson, 2013). De plus, beaucoup hésitent à partager leurs préoccupations liées à cette transition avec leurs parents, qu'ils soient ou non la personne aidée. Les jeunes PPA s'abstiennent alors de partager avec le ou les parents leurs craintes, leurs angoisses et leurs interrogations afin de ne pas causer de soucis ou de charge supplémentaires à la famille (Roling et al., 2019).

Par ailleurs, dans des pays où les jeunes PPA ont recours à des programmes d'aide et de soutien gouvernementaux tels que l'Australie et le Royaume-Uni, plusieurs expriment la complexité de l'accessibilité aux ressources une fois qu'elles atteignent l'âge de la majorité, soit 18 ans. En plus de devoir gérer les responsabilités liées à leur rôle de PPA, leurs propres activités professionnelles ou scolaires, leur vie personnelle et toutes les étapes de transitions qui en découlent, les jeunes PPA se butent parfois à la lourde structure administrative qui peut s'avérer être autant une aide qu'un irritant (Hamilton et Adamson, 2013).

« I've been in the system for so long and sometimes I just feel like I just want to get my degree from uni. I don't want to have to rely on government services... I was a young carer and I've been through the system and it's not working and we need to do something to change it for all the kids about to go through it. »

[Traduction libre] Je suis dans le système depuis si longtemps et parfois, j'ai juste envie d'obtenir mon diplôme universitaire. Je ne veux pas avoir à dépendre des services gouvernementaux... J'étais une jeune PPA et j'ai connu plein de difficultés avec le système et cela ne fonctionne pas. Nous devons faire quelque chose pour changer cela pour tous les enfants qui auront besoin de soutien.

– Jeune PPA citée dans Hamilton et Adamson, 2013, p. 111

Malgré le fait que les expériences peuvent être similaires d'une jeune PPA à l'autre, leurs besoins sont différents selon l'étape de leur vie à laquelle elles sont rendues ainsi que de multiples facteurs évoqués plus haut (Hamilton et Adamson, 2013).

3.6.1 FAIRE UN CHOIX DE CARRIÈRE OU DE DOMAINE D'ÉTUDE

Un des phénomènes les plus documentés lors du passage à l'âge adulte des jeunes PPA est que plusieurs d'entre elles s'orientent vers des professions ou des domaines d'études de care, soit de soins et de services, telles que travailleuse et travailleur social-e ou encore infirmier-ère (Blake-Holmes, 2019; Heyman, 2018; Stamatopoulos, 2018; Hamilton et Adamson, 2013). De fait, dès leur jeune âge, plusieurs jeunes PPA développent rapidement des compétences, des connaissances et une expertise en prodiguant des soins et du soutien envers la personne aidée. Cette expérience de PPA peut motiver ou grandement influencer leurs aspirations futures et professionnelles (Stamatopoulos, 2018).

Toutefois, plusieurs jeunes PPA se retrouvent dans un domaine d'étude ou exercent un travail dans le domaine du soin et des services sans que ce soit un choix éclairé, ni même souhaité. Faire son entrée dans la proche aide en bas âge (voir entrée « naturelle » et graduelle), en plus de l'absence de reconnaissance et de soutien a pour conséquence de naturaliser leur rôle de PPA. Cette naturalisation du rôle de PPA peut s'avérer critique pour les jeunes PPA lorsqu'elles sont amenées à faire des choix sur leur orientation professionnelle. Plusieurs d'entre elles optent ainsi pour la voie la plus « facile », voire « naturelle », qui est d'accéder à une profession similaire à leur rôle de PPA (Blake-Holmes, 2019; Heyman, 2018; Stamatopoulos, 2018; Heyman et Heyman 2013).

« I just found I didn't actually know what I wanted to do. I trawled through all the courses. I just thought, "I can do that. Maybe [it was] because I had experience". »

[Traduction libre] Je me suis rendu compte que je ne savais pas vraiment ce que je voulais faire. J'ai parcouru la liste des cours proposés. Je me suis dit : « Je peux le faire. Peut-être parce que j'avais de l'expérience. »

– Jeune PPA citée dans Heyman, 2018, p. 1203

Parfois, l'entourage peut également renforcer ce sentiment en les encourageant à se diriger vers un domaine dans lequel elles ont déjà des compétences et une expérience sans se soucier si c'est réellement ce qu'elles désirent (Heyman, 2018).

« My manager at the tim ... she was just telling me, "You'd be a great social worker, bla bla, bla". I thought, "Fair enough"... And she was really supportive, she [gave me] books. And she said, "If you need any help, come and see me." But I'm a very proud person. I don't go ask for help off anyone... »

[Traduction libre] À l'époque, ma boss me disait simplement : « Tu ferais une excellente travailleuse sociale, bla-bla,bla. » J'étais d'accord. Et elle m'a vraiment soutenue, elle m'a donné des livres. Et elle m'a dit : « Si tu as besoin d'aide, viens me voir. » Mais je suis une personne très fière. Je ne vais pas demander de l'aide à qui que ce soit...

– Jeune PPA citée dans Heyman, 2018, p. 1203-1204

Certaines jeunes PPA ayant eu la possibilité d'envisager une autre voie professionnelle que de travailler dans le domaine du soin et des services vont tout de même choisir un emploi relié au care. Cependant, plutôt que de reproduire le travail de care dans leur parcours professionnel comme le font plusieurs jeunes PPA, elles vont combiner leurs intérêts à la cause qui leur tient à cœur en occupant par exemple des fonctions en comptabilité dans des organismes communautaires soutenant les PPA (Heyman, 2018).

Bien que plusieurs jeunes PPA s'orientent vers un parcours professionnel dans le domaine du soin et des services, par un choix éclairé ou non, il est également fréquent pour d'autres de choisir un tout autre domaine pour leur parcours professionnel afin de se distancier de leur expérience en proche aide (Heyman, 2018).

3.6.2 LES DÉFIS DES ÉTUDES POSTSECONDAIRES ET SUPÉRIEURES

La poursuite d'études postsecondaires ou supérieures peut s'avérer être un défi hautement complexe pour les jeunes PPA. Effectivement, elles doivent jongler avec toute une logistique en lien avec le soutien à apporter à la personne aidée, le transport, les cours, les horaires, les évaluations et parfois un emploi à temps partiel (Hamilton et Adamson, 2013).

De plus, leur rôle de PPA peut grandement influencer les choix des jeunes PPA au moment de poursuivre leurs études. En premier lieu, le choix de l'établissement scolaire peut être réalisé en fonction de son emplacement géographique et de sa proximité avec le domicile familial afin de permettre aux jeunes PPA de pouvoir continuer à prodiguer des soins et/ou du soutien envers le membre de sa famille (Stamatopoulos, 2018; Hamilton et Adamson, 2013). Le nombre de cours et l'horaire d'un programme peuvent aussi être un frein si les jeunes PPA ne parviennent pas à arrimer leur horaire à celui de leur rôle de personne proche aidante (Stamatopoulos, 2018; Hamilton et Adamson, 2013).

Néanmoins, certaines PPA apprécient la flexibilité qu'offrent les études supérieures alors qu'elles peuvent par exemple retourner à la maison durant la journée afin d'accomplir leurs tâches reliées à la proche aide (Heyman, 2018; Hamilton et Adamson, 2013).

Parfois, les jeunes PPA sont forcées de repousser leurs études postsecondaires en raison de la charge trop importante que représente le fait de prodiguer des soins et/ou du soutien à un-e proche :

« I doubt I can leave them and I don't want anything bad to happen to them so I am thinking about holding back on college and university until they are better... even if I have to wait until I'm 40 I will... but I won't go until they are better. »

[Traduction libre] Je ne pense pas pouvoir les quitter et je ne veux pas qu'il leur arrive quelque chose de mal, alors je pense à attendre qu'elles et ils aillent mieux pour aller à l'université... même si je dois attendre d'avoir 40 ans, je le ferai... mais je n'irai pas avant qu'elles et ils aillent mieux.

– Jeune PPA citée dans Stamatopoulos, 2018, p. 194

De plus, les répercussions de leurs responsabilités familiales telles que la fatigue, l'inquiétude, le manque de temps et le manque de concentration, ne leur permettent pas de se lancer dans un programme d'étude postsecondaire. Elles sont parfois même forcées d'abandonner leurs études afin de poursuivre leur rôle de personne proche aidante à la maison étant donné qu'elles sont souvent la seule personne prodiguant des soins ou du soutien envers un parent (Blake-Holmes, 2019).

« If I had the choice I would be at uni now, I'd be doing my teaching degree and my life would be completely different if I wasn't caring. »

[Traduction libre] Si j'avais le choix, je serais à l'université maintenant, j'obtiendrais mon diplôme d'enseignant-e et ma vie serait complètement différente si je n'étais pas une personne proche aidante.

– Jeune PPA citée dans Blake-Holmes, 2019, p. 233

Enfin, des études soulèvent que les possibilités de poursuivre des études au niveau supérieur peuvent largement être compromises pour les jeunes PPA en raison de leur dossier scolaire qui n'atteint pas les exigences de différents programmes (Leu et al., 2023; Joseph et al., 2019; Stamatopoulos, 2018).

3.6.3 OCCUPER UN EMPLOI

Plusieurs études mettent en lumière qu'il peut être très complexe pour les jeunes PPA adultes d'occuper un emploi et de répondre à leurs besoins socioéconomiques. Plusieurs jeunes PPA souhaitant faire leur place sur le marché du travail peinent à se trouver un emploi en raison des heures consacrées à leur rôle de personne proche aidante et aux responsabilités qui en découlent.

Alors que certaines jeunes PPA tenteront de trouver un emploi à temps partiel ou un travail dont l'horaire se marie bien avec les heures consacrées à la proche aide (Blake-Holmes, 2019), d'autres se verront dans l'obligation de quitter leur emploi sans quoi elles ne parviennent plus à prodiguer des soins ou du soutien adéquatement (Stamatopoulos, 2018; Hamilton et Adamson, 2013). Des études démontrent justement que les jeunes PPA âgées de 16 à 25 ans sont plus susceptibles d'être sans emploi que les jeunes du même âge qui ne sont pas une personne proche aidante (Brimblecombe et al., 2022; McDougall, et al., 2018; Sempik et Becker 2014).

3.6.4 QUITTER LE DOMICILE FAMILIAL

Pour la majorité des jeunes PPA, quitter le domicile familial ne signifie pas la fin ou la sortie de la proche aide. Cette étape marquante de leur vie peut être une transition hautement complexe pour plusieurs jeunes PPA, la personne soutenue et, s'il y a lieu, les autres membres de la famille. La décision de quitter la maison peut s'avérer très insécurisante alors que cela peut signifier de laisser la personne soutenue seule ou encore de laisser les autres membres de la famille avec de plus grandes responsabilités (Hamilton et Adamson, 2013). Parfois, certaines jeunes PPA quittent la maison, mais se voient dans l'obligation de retourner vivre auprès de leur famille étant donné qu'elles ne parviennent pas à se détacher de leurs tâches et de leur engagement en tant que personne proche aidante (Roling et al., 2019).

Ainsi, dépendamment de l'incapacité de la personne aidée, de l'intensité des soins ou du soutien et du contexte familial, les jeunes PPA sont contraintes d'emménager à proximité de la maison familiale, alors que pour certaines quitter la maison pour aller vivre en appartement n'est simplement pas envisageable (Hamilton et Adamson, 2013).

« It's hard because I never imagined that I would still be living at home at 23. But your choices...your choices are limited because you can't... I can't move out. »

[Traduction libre] C'est dur parce que je n'aurais jamais imaginé que je vivrais encore à la maison à 23 ans. Mais tes choix... tes choix sont limités parce que tu ne peux pas... Je ne peux pas déménager.

– Jeune PPA citée dans Hamilton et Adamson, 2013, p. 109

Dans de telles circonstances, le fait de quitter le domicile familial s'accompagne souvent d'un fort sentiment de culpabilité. Effectivement, les jeunes PPA se retrouvent à devoir faire un choix entre des opportunités personnelles ou professionnelles et le bien-être de la personne soutenue et souvent de la famille entière (Stamatopoulos, 2018).

[Ma formation] était à Lévis pis j'aurais eu des opportunités de rester là après pour travailler. [...] [Mais il fallait] que je retourne à La Pocatière. Il [fallait] que je m'occupe de mon père. Faque oui, ça a influencé des choses dans ma vie pareil [...], ça prend de la place.

– Catherine, ancienne jeune PPA ayant témoigné pour l'Observatoire québécois de la proche aide, 2024

Les jeunes PPA peuvent aussi souhaiter quitter le domicile familial le plus tôt possible, voire déménager loin afin de prendre leur distance d'une situation familiale complexe (Blake-Holmes, 2019; Roling et al., 2019).

3.6.5 CHOIX ET RENCONTRE D'UN·E PARTENAIRE

Comme pour plusieurs personnes en transition vers l'âge adulte, les jeunes PPA vont elles aussi faire des rencontres et potentiellement développer des relations amoureuses. Cette étape importante dans la vie des jeunes s'avère particulièrement complexe pour celles et ceux qui sont proches aidant·e·s auprès d'un·e membre de leur famille. Plusieurs évoquent l'impossibilité de rencontrer de nouvelles personnes et de nouer d'éventuelles relations amoureuses en raison du manque de temps et d'opportunités ainsi qu'en raison des nombreuses responsabilités reliées à leur rôle de personne proche aidante (Blake-Holmes, 2019).

De plus, il peut s'avérer difficile de faire la rencontre d'une personne qui soit en mesure de comprendre et respecter le rôle tenu par les jeunes PPA auprès de la personne aidée ainsi que, dans certains cas, les autres membres de la famille. Plusieurs expriment se sentir coincées entre leurs obligations et leurs tâches de personne proche aidante et les demandes et les attentes d'un·e partenaire lors d'une nouvelle relation amoureuse (Blake-Holmes, 2019). Selon de jeunes adultes PPA, développer une relation avec une personne qui comprend le rôle de personne proche aidante et qui est en mesure de reconnaître son importance est crucial (Carvalho et al., 2021; Roling et al., 2019).

Dans ces conditions, le fait de rencontrer une personne sensible à la réalité des PPA et leurs enjeux peut grandement changer la vie des jeunes adultes PPA afin de bénéficier d'un soutien émotionnel et de traverser divers obstacles en se sentant moins seules. Cela peut aussi permettre une plus grande stabilité dans leur vie :

« Stability within my relationship is something... as unstable as my life has been, it's the opposite for my couple. »

[Traduction libre] La stabilité dans mon couple est vraiment bien... aussi instable que ma vie ait pu être, c'est l'inverse pour mon couple.

– Jeune PPA citée dans Villatte et al., 2022, p. 8

De jeunes PPA expriment également que leur partenaire les avait aidées à prendre conscience de la situation extrêmement difficile dans laquelle certaines d'entre elles se trouvaient ainsi que d'exprimer leur détresse et de demander de l'aide professionnelle.

« He supported me in making the decision to call the... community nurses finally I had the nerve to cry out loud that I would not do this anymore. »

[Traduction libre] Il m'a soutenu dans ma décision d'appeler les... infirmier·ère·s et j'ai finalement eu le courage de crier à haute voix que je ne ferais plus ça.

– Jeune PPA citée dans Bjorgvinsdottir et Halldorsdottir, 2014

Le fait d'être une personne proche aidante durant son enfance et son adolescence peut aussi amener les jeunes PPA à précipiter des décisions afin de sortir de leur situation familiale complexe et difficile. Par exemple, la rencontre d'un·e partenaire peut s'apparenter à une bouée de secours à laquelle peut s'accrocher une jeune PPA en s'engageant rapidement dans une relation amoureuse sans avoir auparavant vécu d'autres expériences (Roling et al., 2019), augmentant les risques de se retrouver dans une relation conjugale toxique ou de vivre des violences conjugales.

3.7 RECONFIGURATION DU RÔLE DE PPA

Une fois rendues à l'âge adulte, plusieurs PPA vivent une période de reconfiguration du rôle de personne proche aidante pour différentes raisons telles que : quitter le domicile familial pour aller vivre avec un·e partenaire, pour le travail ou les études ou tout simplement pour fuir le contexte familial (voir transition vers l'âge adulte), la personne soutenue a accès à du soutien ou est placée dans un hébergement adapté à son incapacité (voir soutien de la personne aidée) ou encore la personne soutenue ne souffre plus de son incapacité.

Sous cet angle, certaines jeunes PPA témoignent pouvoir enfin quitter le domicile familial et ne plus avoir à exercer autant de tâches et de responsabilités au moment où la personne soutenue reçoit des soins et du soutien professionnels.

« I left home when Mum was finally provided with the nursing care she needed. »

[Traduction libre] Je suis parti·e de chez moi lorsque ma mère a enfin reçu les soins infirmiers dont elle avait besoin.

– Jeune PPA citée dans Bjorgvinsdottir et Halldorsdottir, 2014, p. 44

Des expert·e·s révèlent que plusieurs jeunes PPA cherchent pendant des années cette possibilité de reconfigurer leur rôle sans savoir comment obtenir de l'aide professionnelle pour prodiguer des soins et soutenir leur parent (Bjorgvinsdottir et Halldorsdottir, 2014, p. 44).

Cependant, en raison de différents facteurs sociodémographiques et contextuels, cette reconfiguration du rôle de personne proche aidante peut largement varier d'une trajectoire à une autre. Par exemple, le fait d'appartenir à une communauté ethnoculturelle et/ou de vivre dans une condition socioéconomique précaire peut rendre l'accès à des soins et services pour la personne aidée très complexe (Di Gessa et al., 2022; Brotman et al., 2021; Tsai, 2014; O'Dell et al., 2010).

Par ailleurs, quitter le domicile familial, que ce soit pour poursuivre des études postsecondaires, pour un emploi ou pour débiter sa vie d'adulte, peut susciter chez les jeunes PPA un sentiment de culpabilité (voir transition vers l'âge adulte) (Stamatopoulos, 2018; Hamilton et Adamson, 2013). En plus, cette période peut s'avérer très complexe, voire difficile pour les jeunes PPA alors que leur identité et leur estime de soi se sont souvent construites uniquement ou en grande partie autour de leur implication en proche aidance (Rose et Cohen, 2010; Orzeck et Silverman, 2008; Earley et al., 2007; Thomas et al., 2003). C'est parfois comme si elles perdaient une partie de ce qui les constituait.

Bien que cette reconfiguration du rôle de PPA représente un changement majeur dans la trajectoire des jeunes PPA, cela ne signifie pas la fin de leurs tâches et de leurs responsabilités ni une sortie de la proche aidance. Plusieurs jeunes PPA vont continuer de soutenir ou de prodiguer des soins envers leur parent, mais dans des conditions et avec une intensité différente. Pour plusieurs d'entre elles, le plus grand défi est de trouver un équilibre entre leurs besoins et leur nouvelle réalité de vie d'adulte considérant les exigences de leur rôle de personne proche aidante (Blake-Holmes, 2019).

3.8 SORTIE ET POST-AIDANCE

La littérature sur la jeune proche aidance se penche peu sur la sortie et la période post-aidance des jeunes PPA. Le fait d'être une personne proche aidante pour un parent peut s'échelonner sur plusieurs années, de l'enfance et durant la majeure partie de la vie adulte des jeunes PPA et prendre fin uniquement au moment du décès de la personne soutenue. Ainsi, la sortie de la proche aidance pour les jeunes PPA peut dépendre de l'incapacité de la personne aidée selon si cette dernière souffre d'une maladie grave ou mortelle ou plutôt d'un handicap lui permettant de vivre longtemps malgré sa condition (Di Gessa et al., 2022).

Plus largement, des études réalisées sur la sortie et la post-aidance soulignent que, malgré la fin des soins et du soutien, les répercussions psychologiques persistent chez les PPA, confirmant l'importance d'inclure cette étape dans la réalisation des trajectoires en proche aidance. Durant la sortie et la période de post-aidance, les PPA doivent parfois vivre simultanément un deuil post-mortem (dans le cas du décès de la personne aidée) en plus d'un deuil identitaire en devant reconstruire leur identité qui tournait autour de leur rôle de personne prodiguant des soins et du soutien à un-e proche (Rose et Cohen, 2010; Orzek et Silverman, 2008; Earley et al., 2007; Thomas et al., 2003). Cet aspect identitaire post-aidance est d'ailleurs peu abordé dans la littérature et des recherches supplémentaires devront être menées afin d'en connaître davantage sur cette étape de la trajectoire des jeunes PPA.

3.9 LES MOMENTS CHARNIÈRES DE LA TRAJECTOIRE DES JEUNES PPA : QUAND ET COMMENT INTERVENIR ?

La réalisation de la trajectoire générale des jeunes PPA a permis d'expliquer la réalité des jeunes au cours de leur trajectoire en proche aidance. Il a été également possible d'identifier les moments charnières où il est important et pertinent de fournir de l'information, du soutien et des ressources aux jeunes PPA afin de diminuer au maximum les répercussions de la proche aidance dans toutes les sphères de leur vie ainsi que sur leur vie adulte future.

La réalisation de cette trajectoire a également permis de constater que de fournir du soutien et de l'aide aux jeunes PPA peut s'avérer complexe en raison de plusieurs facteurs qui doivent être pris en compte : l'incapacité de la personne aidée et son rôle au sein de la famille (parent ou enfant), l'intensité et la temporalité des soins et du soutien, la situation socioéconomique de la famille, l'âge et les besoins des jeunes PPA, etc. Il est donc essentiel que l'aide et le soutien offert aux jeunes PPA soient adaptés à leur réalité et prennent en compte leurs besoins, ceux de leur famille ainsi que leur vécu et leur expertise en tant que personne proche aidante.

La littérature met en lumière plusieurs formes d'aide et de soutien telles que l'accès à de l'information, les groupes de soutien entre jeunes PPA, le soutien à l'école et les programmes d'intervention. Avoir accès à ces ressources est crucial dans leur trajectoire en proche aidance puisqu'elles permettent aux jeunes PPA de dénaturiser leur rôle de personne proche aidante, de développer leur résilience et leur agentivité, de briser l'isolement ainsi que de réfléchir et de se préparer aux grandes étapes de transitions de leur vie. Plus rapidement l'entourage des jeunes PPA est en mesure de les reconnaître et de les diriger vers les ressources d'aide et de soutien appropriées, moins grandes seront les contraintes, la difficulté et la détresse que peut engendrer le rôle de personne proche aidante sur les jeunes à court, moyen et long terme.

Les services de soins et de soutien ainsi que l'information disponibles doivent être adaptés à la réalité des jeunes PPA qui sont à l'intersection de plusieurs oppressions (de genre, appartenant à la communauté 2SLGBTQIA+, issue de communautés autochtones et inuits, issues de l'immigration ou s'identifiant à une communauté ethnoculturelle) et pour qui les répercussions de la proche aidance sont plus importantes et complexes que les autres jeunes PPA (voir enjeux de genre, diversité ethnoculturelle et jeunes PPA 2SLGBTQIA+)

3.9.1 L'ENTRÉE

D'abord, l'un des moments charnières de la trajectoire en proche aidance des jeunes PPA est l'entrée et, plus spécifiquement, le type d'entrée. La littérature a permis de démontrer l'effet que peut avoir une entrée « naturelle » et graduelle dans la proche aidance en bas âge sur les jeunes et leur vie future. Effectivement, le fait d'être une jeune PPA tôt dans l'enfance risque de naturaliser le rôle de personne proche aidante comme étant quelque chose de naturel et qui va de soi.

Dans le cas d'une entrée soudaine dans la proche aidance, les répercussions peuvent se faire sentir plus brusquement alors que les jeunes PPA peuvent se retrouver avec les multiples responsabilités d'implanter et d'organiser un système de soins et de soutien pour la personne aidée. Il est donc important et pertinent d'être en mesure de fournir des ressources d'aide et de soutien ainsi que de l'information aux jeunes PPA, et ce, le plus tôt possible dans leur trajectoire en proche aidance.

Enfin, mettre en place des outils permettant aux professionnel-le-s en intervention d'identifier les jeunes PPA dès leur entrée en proche aidance serait grandement pertinent. Par exemple, une manière efficace de reconnaître les jeunes PPA dès leur entrée dans la jeune proche aidance pourrait s'effectuer lorsque la personne aidée, généralement un parent, reçoit des soins ou du soutien professionnels. Si une personne étant parent reçoit un diagnostic ou encore est hospitalisée pour soigner une blessure ou recevoir un traitement, le personnel est alors en bonne position pour reconnaître une jeune personne proche aidante en dialoguant avec la personne soutenue ou la jeune PPA elle-même. Ces jeunes PPA pourraient ainsi bénéficier rapidement d'un soutien et avoir accès à de l'information et des ressources qui pourraient les outiller tout au long de leur trajectoire en proche aidance et ainsi diminuer les répercussions négatives sur leur vie présente et future.

3.9.2 LA RECONNAISSANCE DES JEUNES PPA

La reconnaissance ou l'absence de reconnaissance des jeunes PPA est le moment le plus déterminant dans leur trajectoire. La littérature démontre clairement que la reconnaissance des jeunes PPA, mais aussi plus largement la reconnaissance sociale de leur rôle, a des répercussions positives et concrètes à court, moyen et long terme.

Socialement et collectivement, développer une meilleure connaissance et compréhension de ce qu'est la jeune proche aidance auprès de la population générale et des professionnel-le-s des milieux scolaire et de la santé et des services sociaux est nécessaire. Cette reconnaissance sociale permet à la fois de valoriser et de dénaturaliser le rôle de personne proche aidante tenu par les jeunes afin qu'elles et qu'ils puissent prendre conscience que leur situation, qu'elle soit souhaitée ou non, n'est pas une totale obligation. De plus, la reconnaissance sociale peut contribuer à briser leur isolement et déconstruire les jugements et la stigmatisation de leur rôle de jeune personne proche aidante.

La littérature fait ressortir également que la reconnaissance des jeunes PPA leur permet de développer leur agentivité, c'est-à-dire leur capacité à mettre des limites et à prendre des décisions à l'intérieur des contraintes causées par leur rôle de personne proche aidante et ainsi, cesser d'être uniquement en subir les conséquences en développant une capacité d'agir.

RECONNAÎTRE ET SOUTENIR LES JEUNES PPA

Afin d'être dirigées vers les bonnes ressources d'aide et de soutien, il est nécessaire que les jeunes PPA soient en premier lieu reconnues par des personnes de leur entourage ou de leur permettre de s'autoreconnaître en rendant accessible des sources d'informations et de sensibilisation à la jeune proche aidance. Le milieu scolaire est couramment mentionné dans la littérature comme un contexte favorable pour reconnaître les jeunes PPA en raison de la proximité, des relations de confiance et de l'accès privilégié que peuvent avoir certain-e-s professionnel-le-s avec les jeunes (voir soutien à l'école).

En raison des responsabilités et des tâches reliées à leur rôle de personne proche aidante et donc du manque de temps et d'énergie à consacrer à l'école, plusieurs jeunes PPA peuvent se trouver en situation de difficulté et même d'échec scolaire. Ainsi, la littérature mentionne que la reconnaissance des jeunes PPA par les professionnel-le-s en milieu scolaire peut largement contribuer à la diminution de leur stress et ainsi avoir des bienfaits sur leur santé et leur bien-être.

D'une part, les enseignant-e-s ayant reconnu une jeune PPA peuvent, par exemple, alléger le stress relié à leur parcours scolaire en leur donnant une plus grande flexibilité dans la remise des travaux. Plutôt que de les blâmer ou de les réprimander, les enseignant-e-s peuvent également opter pour une attitude empathique et compréhensive, surtout dans les moments de transitions ou encore dans les périodes plus marquées par un manque de concentration ou encore des absences. D'autre part, les professionnel-le-s en milieu scolaire qui côtoient une jeune PPA peuvent leur apporter leur soutien ainsi que l'orienter vers diverses ressources d'aide et vers des sources d'informations fiables et de qualité (voir les ressources et le soutien pour les jeunes PPA).

De plus, le milieu scolaire, souvent le seul endroit de socialisation des jeunes PPA, peut jouer un rôle essentiel pour les sortir de leur isolement et pour déconstruire la stigmatisation qui entoure la proche aidance. Une meilleure compréhension et reconnaissance sociales de la jeune proche aidance par les professionnel-le-s ainsi que par les autres jeunes qu'elles côtoient aura pour conséquences de diminuer les jugements et l'intimidation dont peuvent être victimes les jeunes PPA (voir la vie sociale des jeunes PPA).

Enfin, plusieurs jeunes PPA témoignent avoir été laissées de côté au moment de prendre des décisions ou de partager de l'information au sujet de la santé de la personne aidée alors qu'elles se retrouvent avec des responsabilités en termes de soins et de soutien une fois rendues à la maison (voir communication des jeunes PPA avec les professionnel-le-s de la santé et des services sociaux). La reconnaissance des jeunes PPA permet aussi d'être en mesure de reconnaître leurs connaissances, leur expertise et leurs compétences.

3.9.3 L'ADOLESCENCE ET LA TRANSITION VERS L'ÂGE ADULTE

Les passages de l'enfance à l'adolescence et de l'adolescence vers l'âge adulte sont des moments charnières pour les jeunes PPA. Les études réalisées sur la jeune proche aidance mettent en lumière la complexité pour les jeunes PPA, au moment de l'adolescence, d'établir un équilibre entre leurs responsabilités liées à la proche aidance, leur vie sociale et/ou amoureuse, leur emploi à temps partiel et leur parcours scolaire. Ainsi, c'est à partir de l'adolescence que les jeunes PPA témoignent ressentir le plus les contraintes vis-à-vis de leur rôle de personne proche aidante et où il serait pertinent de leur fournir de l'aide, du soutien et/ou les outils nécessaires afin de diminuer au maximum les répercussions de la proche aidance durant cette étape cruciale de leur vie. Il serait d'autant plus pertinent que l'aide, le soutien et/ou l'accès à l'information aient auparavant déjà été fournis aux jeunes PPA afin qu'elles puissent être mieux préparées, soutenues et outillées pour vivre toutes les complexités et les contraintes reliées à ces répercussions.

Le fait d'être une personne proche aidante au moment de la transition vers l'âge adulte peut avoir de grandes répercussions sur la santé et le bien-être des jeunes PPA ainsi que d'influencer et même parfois conditionner certaines décisions prises durant cette étape cruciale de leur vie. Comme mentionné dans ce rapport, la littérature souligne l'importance d'intervenir le plus tôt possible dans la trajectoire des jeunes PPA afin de diminuer au maximum les répercussions négatives de la proche aidance sur plusieurs aspects de leur vie (leur santé et bien-être, leur vie sociale et leur parcours scolaire) ainsi que lors de moments de grands changements tels que la transition vers l'âge adulte. Plus tôt dans leur trajectoire, les jeunes PPA ont accès à de l'information et/ou à des ressources d'aide et de soutien, plus elles seront outillées et en mesure de développer leur agentivité et leur résilience qui leur permettront de traverser de grandes étapes de transition. De plus, le fait d'avoir accès à des ressources et de l'information de qualité peut permettre de dénaturaliser et sortir de l'ombre le rôle de personne proche aidante et ainsi leur permettre de faire des choix professionnels et personnels plus éclairés (voir transition vers l'âge adulte).

4. PARTIE III : SOUS-TRAJECTOIRE DES JEUNES PPA SOUTENANT UN PARENT AYANT DES ENJEUX DE SANTÉ MENTALE

Le fait de soutenir un parent ayant des enjeux de santé mentale exacerbe à la fois les répercussions, les discriminations, l'isolement social et la stigmatisation des jeunes PPA. Leur trajectoire en proche aideance peut rapidement se transformer en une expérience négative et traumatisante, pouvant même laisser de graves conséquences dans leur parcours de vie (Hagström et Forinder, 2019; McDougall et al., 2018; Moore et al., 2011; Gray et al., 2010; Smyth et al., 2010).

Dans les prochaines sections, il sera question des facteurs et des enjeux constituant la trajectoire des jeunes PPA soutenant un ou des parents ayant des enjeux de santé mentale et qui diffèrent avec la trajectoire générale des jeunes PPA. En premier lieu, le rôle de l'incapacité, des différentes formes de soutien et responsabilités ainsi que le contexte social et familial dans lesquels les jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale seront abordés. Par la suite, seront mis en lumière les différentes étapes, les transitions et les moments charnières vécus par ces jeunes PPA durant leur trajectoire en proche aideance qui se découpent en cinq moments charnières :

1. L'entrée en proche aideance.
2. La reconnaissance des jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale et les enjeux d'isolement et de stigmatisation exacerbés dans ce type de proche aideance.
3. L'accès aux ressources et au soutien et le besoin criant de parler et de briser l'isolement.
4. La transition vers l'âge adulte des jeunes PPA.
5. La reconfiguration de leur rôle de PPA.

La présence de tabous, de stigmatisation et de jugements sur la santé mentale dans la société contribue fortement au fait que les répercussions, les discriminations et l'isolement social causés par la proche aideance sont d'autant plus importants et préoccupants chez les jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale (von Doussa et al., 2022; Reupert et al., 2021; McDougall et al., 2018; Gray et al., 2010).

Les tabous et la stigmatisation concernant les enjeux de santé mentale font en sorte que, au sein même des familles, les enjeux de santé mentale de la personne soutenue ne soient jamais abordés, que ce soit par la personne soutenue elle-même ou par les autres membres de la famille (McGaw et Reupert, 2022; Villatte et al., 2022; Leu, Frech et Jung 2018).

« **It's taboo, we don't talk about it.** »

[Traduction libre] C'est tabou, nous n'en parlons pas.

– Jeune PPA citée dans Villatte et al., 2022, p. 6

De plus, des études indiquent que les jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale doivent développer un haut niveau d'autonomie pour surmonter de nombreuses épreuves, et ce, sans pouvoir parler de ce qu'elles vivent (McGaw et Reupert, 2022; Reupert et al., 2021).

« **Making my lunch, taking my bath, going to bed on time when I was little, it wasn't necessarily my mother who would tell me to do it or who would do it for me. [...] I knew there was something wrong, something different about my mother, but it wasn't named, [...] it wasn't explained to me.** »

[Traduction libre] Quand j'étais enfant, faire mon lunch, prendre mon bain, me mettre au lit à l'heure, ce n'était pas forcément ma mère qui me disait de le faire ou qui le faisait pour moi. [...] Je savais qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas, qu'il y avait quelque chose de différent avec ma mère, mais ce n'était pas nommé, personne ne me l'a expliqué.

– Jeune PPA citée dans Villatte et al., 2022, p. 5

En raison de l'invisibilité et de la stigmatisation accrues des jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale dans notre société, il peut s'avérer très complexe de réaliser des études et de récolter des données auprès de cette population (Moore et al., 2011). Ces difficultés à se pencher adéquatement sur ce type de jeune proche aideance reflètent à la fois la culture du silence et la stigmatisation concernant les enjeux de santé mentale, l'invisibilité accrue de ces jeunes PPA ainsi que leur réticence à partager leurs histoires et leur vécu par crainte d'attirer l'attention des services de protection de la jeunesse sur leur situation familiale (Villatte et al., 2022; Hagström et Forinder, 2019; Moore et al., 2011).

4.1 L'INCAPACITÉ DU PARENT ET LES PÉRIODES DE SOINS ET DE SOUTIEN

Les enjeux de santé mentale dont souffre la personne soutenue peuvent être variés. Des études réalisées auprès de jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale révèlent que les enjeux de santé mentale les plus répandus dans les cas de jeune proche aidance sont la dépression, l'anxiété, les troubles de stress post-traumatique (TSPT), les idéations suicidaires et/ou une dépendance à l'alcool ou à d'autres substances (McGraw et Reupert, 2022; Frederick et al., 2021; McGibbon et al., 2019). Ces enjeux peuvent aussi être causés par des traumatismes en lien avec des agressions subies durant leur enfance (McGibbon et al., 2019).

Étant donné que les personnes vivant avec des enjeux de santé mentale n'ont pas le même niveau de capacités à prendre soin de leur propre santé et bien-être que les personnes vivant avec une maladie ou une incapacité physique, le fait de soutenir un parent ayant des enjeux de santé mentale s'avère plus complexe que de soutenir un parent qui ne souffre pas d'enjeux de santé mentale (McGibbon et al., 2019, p. 1173).

De plus, cela signifie également que les périodes de soins et de soutien peuvent être intermittentes et que l'intensité peut varier. En effet, pour beaucoup de jeunes PPA, les différentes formes de soutien et les responsabilités augmentent considérablement lorsque le parent traverse une période de crise et/ou de consommation d'alcool et/ou de drogue plus intense (Blake-Holmes, 2019; Moore et al., 2011) (voir différentes formes de soutien et de responsabilités). De ce fait, contrairement aux autres jeunes PPA, soutenir un parent lors de période de forte consommation peut nécessiter une présence 24 heures sur 24 (Stamatopoulos, 2018; Moore et al., 2011; Bancroft et al., 2004).

« Normally I can't sleep because if my mom's been drinking... I worry about if she fell and maybe broke her leg and how long will she be there until I wake up and help her... so I tend to stay awake until she falls asleep... but sometimes she stays up all night so I'm up all night. »

[Traduction libre] Habituellement, je n'arrive pas à dormir parce que ma mère a bu... je m'inquiète, car elle peut tomber et peut-être se casser la jambe et rester longtemps immobile jusqu'à ce que je me réveille pour l'aider... alors j'ai tendance à rester éveillé-e jusqu'à ce qu'elle s'endorme... mais parfois elle reste éveillée toute la nuit, alors je suis éveillé-e toute la nuit.

– Jeune PPA citée dans Stamatopoulos, 2018, p.199

Par ailleurs, les jeunes PPA ont eu du mal à quantifier le nombre d'heures de soins ou de soutien qu'elles ont dispensé, car une grande partie de leur temps de soins ou de soutien était consacrée à apporter un soutien émotionnel ou à surveiller la sécurité et le bien-être de leurs parents ou simplement à « s'inquiéter pour eux tout le temps » (Moore et coll. 2011, 166).

Par conséquent, les enjeux de santé mentale du parent peuvent avoir des répercussions considérables sur certains aspects de la vie des jeunes PPA, dont leur vie sociale. Pour cette raison, il peut s'avérer très complexe de créer et de maintenir des liens d'amitié alors que certaines jeunes PPA doivent assurer une présence accrue auprès de leur parent qui peut se retrouver dans des situations de grandes détresses psychologiques (Villatte et al., 2022; Gray et al., 2010).

« [. . .] I'm going to be stressed out about, like, going out at night because I know that [my mother], she doesn't feel well. So then I start to make scenarios in my head... I'm afraid all the time... is she going to fall back into alcohol? Is she going to have suicidal thoughts because of me?... I try to comfort her in everything. »

[Traduction libre] [...] Je stresse à l'idée de sortir le soir parce que je sais que [ma mère], elle ne se sent pas bien. Alors je commence à me faire des scénarios dans ma tête... J'ai tout le temps peur... est-ce qu'elle va retomber dans l'alcool? Est-ce qu'elle va avoir des pensées suicidaires à cause de moi? ... J'essaie de la reconforter à propos de tout.

– Jeune PPA citée dans Villatte et al., 2022, p. 7

4.2 DIFFÉRENTES FORMES DE SOUTIEN ET RESPONSABILITÉS

Parmi les différentes formes de soutien et les responsabilités généralement tenues par les jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale, elles sont souvent appelées à soutenir émotionnellement la personne aidée. Selon la littérature, le soutien émotionnel que prodiguent les jeunes PPA dans ces contextes est souvent d'une très grande intensité (Blake-Holmes, 2019) et peut mener à de la parentification émotionnelle (voir Parentification).

Le fait d'être une jeune PPA soutenant un parent ayant des enjeux de consommation de substances exacerbe les différentes formes de soutien qu'elles prodiguent et leurs responsabilités. Par exemple, certaines tâches ménagères peuvent inclure de nettoyer le domicile familial après les nuits de beuverie (Moore et al., 2011). De plus, afin de soutenir leur parent, certaines jeunes PPA doivent développer des stratégies pour contrôler ou diminuer la consommation de leur(s) parent(s) (Hagström et Forinder, 2019).

Également, les jeunes PPA sont parfois amenées à surveiller et à s'assurer de la sécurité du parent au moment de la consommation. Cela peut comprendre plusieurs actions telles que tenter de les empêcher ou les dissuader de consommer, leur administrer des médicaments et les aider à se laver, prévoir des transports pour les empêcher de conduire en état d'ébriété en plus d'essayer d'éviter que le parent se blesse, se mutile ou encore tente de se suicider (Moore et al., 2011).

Dans le cas où un parent souffre d'enjeux de santé mentale, et plus spécifiquement dans un contexte familial monoparental, plusieurs jeunes PPA témoignent être à la fois le parent de leur parent, de leurs jeunes sœurs et frères et d'elles-mêmes (Villatte et al., 2022; Hagström et Forinder 2019; McGibbon et al., 2019). Par exemple, durant les épisodes de consommation de la personne soutenue, elles prennent en charge la préparation des repas pour toute la famille et prodiguent du soutien émotionnel et du réconfort à leurs sœurs et frères en plus de s'assurer de leur sécurité (Moore et al., 2011).

Dans le contexte où un parent vit avec des enjeux de dépendance, les jeunes PPA doivent parfois prodiguer un soutien financier en contribuant régulièrement aux finances de la famille. Ce soutien peut se faire de différentes manières, soit par l'octroi d'un salaire, un prêt d'argent au(x) parent(s), une gestion des finances du ménage (veiller à ce que les factures soient payées à temps), déboursier pour les besoins éducatifs ou médicaux essentiels des sœurs et frères, voler de la nourriture ou encore demander une aide financière pour de la nourriture et d'autres articles ménagers (Moore et al., 2011)

4.3 CONTEXTE SOCIAL : STIGMATISATION ET OPPRESSIONS SOCIALES

Afin d'appréhender la réalité des jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale, comprendre le contexte social dans lequel ces jeunes évoluent est d'abord nécessaire.

Plusieurs jeunes soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale vivent au sein de familles vivant des expériences traumatisantes qui persistent de génération en génération, ayant de graves répercussions sur la santé de la personne soutenue ainsi que sur la trajectoire des jeunes PPA (Kagan et al., 2022). Ainsi, afin de mieux comprendre la trajectoire de ces jeunes, des expert-e-s décrivent l'importance de s'intéresser à divers enjeux sociaux tels que la pauvreté, l'itinérance, les violences psychologiques ou physiques, la violence domestique, les conflits armés et les oppressions sociales telles que le racisme systémique et les discriminations selon la religion, le sexe, l'orientation sexuelle et l'identité de genre (Kagan et al., 2022; Frederick et al., 2021; Moore et al., 2011).

Aux différents enjeux et oppressions sociales s'imbriquent le manque de connaissance et la stigmatisation sociale des enjeux de santé mentale, ce qui engendre des répercussions sur la trajectoire des jeunes PPA soutenant un parent. De fait, certaines autrices et certains auteurs mentionnent que ces jeunes « grandissent en silence » étant donné qu'elles et qu'ils n'ont aucun espace ou possibilité de parler de ce qu'elles et qu'ils vivent en raison de la culture du silence entourant les enjeux de santé mentale dans notre société ainsi qu'au sein de leur propre environnement familial (McGaw et Reupert, 2022).

« It made me extremely sad and thoughtful and [...] scared because I could not name the problem. [...] No one has ever talked to me about it. »

[Traduction libre] Cela m'a rendu extrêmement triste, préoccupé-e et [...] effrayé-e parce que je ne pouvais pas nommer le problème. [...] Personne ne m'en a jamais parlé.

– Jeune PPA cité dans Leu, Frech et Jung, 2018, p. 930

4.3.1 L'ORGANISATION ET L'ACCÈS À DES SOINS ET DES SERVICES SOCIAUX

Les chercheuses et chercheurs rendent compte également qu'il est souvent très complexe pour les jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale d'avoir accès à des soins et des services en raison du contexte familial chaotique et désorganisé (Hagström et Forinder 2019; Ali et al., 2013). C'est d'autant plus le cas pour les jeunes PPA en situation d'itinérance qui auront difficilement accès à des ressources qui leur sont adaptées (Frederick et al., 2021).

Une étude réalisée en Suède soulève que 77 % des jeunes PPA ne savent pas où aller chercher de l'aide et du soutien lorsqu'elles en ressentent le besoin.

(Ali et al., 2013)

Par ailleurs, de jeunes PPA témoignent rencontrer plusieurs difficultés à trouver et à prendre contact avec les ressources, à naviguer dans la bureaucratie des soins et services sociaux ainsi qu'à gérer les enjeux légaux tels que le bail, l'accès aux renseignements médicaux sur l'état de santé du parent ou encore à administrer un mandat d'inaptitude (Frederick et al., 2021; Hagström et Forinder 2019; Ali et al., 2013).

4.4 CONTEXTE FAMILIAL ET PARENTIFICATION

Les jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale se retrouvent généralement dans une famille monoparentale et donc seules avec toutes les charges à la suite d'une séparation, d'un décès ou parce qu'il n'y a plus de contact avec l'autre parent pour diverses raisons (McGaw et Reupert, 2022; Hagström et Forinder, 2019; McGibbon et al., 2019; Moore et al., 2011).

Également, le contexte familial dans lequel évoluent les jeunes PPA est souvent tendu et stressant et peut varier selon l'état dans lequel la personne soutenue se trouve. Par exemple, l'ambiance peut être très calme et silencieuse ou encore remplie de conflits, de cris et de comportements imprévisibles de la part du ou des parents (McGaw et Reupert, 2022; Hagström et Forinder, 2019). De ce fait, afin d'éviter les conflits et les crises ainsi qu'une ambiance souvent tendue, les expert-e-s constatent un manque d'interaction et une absence de lien interpersonnel et émotionnel entre les membres de la famille (McGaw et Reupert, 2022).

En plus d'une ambiance tendue, morose, stressante et parfois changeante, l'espace habité par les jeunes PPA et leur famille peut s'avérer malpropre et désorganisé :

« Dad,... he looks very grubby and he talks weird. I notice it in his way too. And he smells of beer and so on. And mom she looks shabby [...] She's always depressed... When she's drunk, she cries a lot. She's so angry. She's screaming and she's getting it all out ... It's difficult to watch [...] It's dark and everything's messy and it smells disgusting in the whole apartment. »

[Traduction libre] Papa,... il a l'air très sale et il parle bizarrement. Ça se remarque. Et il sent la bière, etc. Et maman, elle a l'air pitoyable [...] Elle est toujours déprimée... Quand elle est saoule, elle pleure beaucoup. Elle est tellement en colère. Elle crie et elle dit tout ce qui lui passe par la tête... C'est difficile à regarder [...] Il fait sombre et tout est en désordre et ça pue dans tout l'appartement.

– Jeune PPA citée dans Hagström et Forinder, 2019, p. 223

4.4.1 PARENTIFICATION

La littérature soulève que le phénomène de parentification est plus présent dans les études portant sur les jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale.

Dans le cas où un parent souffre d'enjeux de santé mentale, et plus spécifiquement dans un contexte familial monoparental, plusieurs jeunes PPA témoignent être à la fois le parent de leur parent, de leurs jeunes sœurs et frères et d'elles-mêmes.
(Hagström, Forinder 2019; McGibbon et al., 2019; Moore et al., 2011)

« She's never going to get better, and I think that more than likely she's going to get worse because people get worse as they get older and she is always going to be a burden and she's not going to go anywhere. I'm always going to feel responsible, and as much as I say I'm having a break, I'm never going to actually have a break mentally...so it's like having a child you never gave birth to. »

[Traduction libre] Son état ne s'améliorera jamais et je pense que son état empirera parce que les gens empirent en vieillissant et qu'elle sera toujours un fardeau et qu'elle n'ira nulle part. Je vais toujours me sentir responsable, et même si je dis que je fais une pause, je n'aurai jamais de pause mentalement... donc c'est comme avoir un enfant auquel on n'a jamais donné naissance.

– Jeune PPA citée dans Blake-Holmes, 2019, p. 236

Le phénomène de parentification, souvent exacerbé dans les familles où vit un parent ayant des enjeux de santé mentale, peut porter préjudice aux jeunes PPA si le niveau de soins ou de soutien fournis et les responsabilités qui en découlent vont au-delà de ce qui pourrait être raisonnablement attendu (Villatte et al., 2022; Frederick et al., 2021; Blake-Holmes, 2019; Abraham et Stein, 2013).

Parmi les tâches effectuées et les responsabilités généralement assumées par les jeunes PPA, elles sont souvent appelées à soutenir émotionnellement la personne aidée. Selon la littérature, dans le cas où la personne soutenue est un parent ayant des enjeux de santé mentale, le soutien émotionnel que prodiguent les jeunes PPA est souvent d'une très grande intensité, créant un rapport inégal entre le parent et l'enfant. Ces jeunes PPA doivent être émotionnellement disponibles et présentes pour leur parent qui lui, en revanche, est souvent indisponible émotionnellement pour l'enfant (Frederick et al., 2021; Hooper, 2008).

« Checking in with Mum on how she is feeling, kind of being a counsellor... trying not to blow her off... that would be the primary role I had. »

[Traduction libre] Vérifier avec maman ce qu'elle ressent, être une conseillère en quelque sorte... en essayant qu'elle ne tombe pas en crise... c'était le rôle principal que j'avais.

– Jeune PPA citée dans Moore et al., 2011, p. 170

Cette parentification dite émotionnelle est particulièrement présente dans les familles confrontées à un ou plusieurs enjeux tels que la toxicomanie parentale, un parent ayant un trouble de santé mentale sévère, un mauvais fonctionnement relationnel ou encore de faibles compétences parentales (Frederick et al., 2021; Hooper, 2008).

« I had a really stressful home life [...] [my mom] kind of admitted to me that she wasn't really able to be a parent [...] »

[Traduction libre] J'avais une vie familiale très stressante [...] [ma mère] m'a en quelque sorte admis qu'elle n'était pas vraiment capable d'être parent [...].

– Jeune PPA citée dans Frederick et al., 2021, p. 4

De fait, de jeunes PPA décrivent leur relation avec la personne soutenue comme une inversion des rôles alors qu'elles deviennent le parent et que le parent devient l'enfant. Certaines jeunes PPA expriment ainsi être l'une des principales sources de soutien au sein de la famille, étant à la fois le ou la gardien-ne, l'ami-e et la tutrice ou le tuteur de leur-s parent-s (Villatte et al., 2022; Hagström et Forinder, 2019).

« It [...] means playing the role of parent to your parent and becoming a tool for their well-being. It tinges your emotions: it's both satisfying and disappointing. But it does make you grow in any case. »

[Traduction libre] Ça veut dire [...] de jouer le rôle de parent auprès de son parent et soutien pour son bien-être. Ça t'affecte émotionnellement : c'est à la fois satisfaisant et décevant. Mais en tout cas, cela te fait grandir.

– Jeune PPA citée dans Villatte et al., 2022, p. 6

Également, dans des cas extrêmes, les jeunes PPA adultes peuvent se retrouver dans l'obligation de se porter garantes de leur parent ayant des enjeux avec la justice, sachant que si elles refusent, personne ne le fera à leur place :

« [My mother] wasn't in the area that she needed to be so she went to go deal with it and they ended up putting her in jail, [...] [T]hey ask me if I could [...] be her surety and she can be released in [my] care. I was like, I'm 20 so if you think this is a doable situation, but you're also putting me in a position of how am I going to say no? Like I taking responsibility for my mom, it would be nice if I could do that but I can't but I'm not going to leave her in jail so I was like "sure" I'll be her surety [...] »

[Traduction libre] [Ma mère] n'était pas dans la région où elle devait être, alors [...] ils ont fini par la mettre en prison [...] [Ils] m'ont demandé si je pouvais [...] être sa caution pour qu'elle soit libérée et que j'en prenne soin. Je me disais, j'ai 20 ans, donc si vous pensez que c'est une situation faisable, mais vous me mettez également dans une position où, comment vais-je dire non ? Comme si j'assumais la responsabilité de ma mère, ce serait bien si je pouvais le faire, mais je ne peux pas, mais je ne vais pas la laisser en prison donc je me suis dit « bien sûr », je serai sa caution [...]

– Jeune PPA citée dans Frederick et al., 2021, p. 4

Dans ce type de proche aide où les jeunes PPA se retrouvent dans un contexte familial singulier de parentification, plusieurs d'entre elles reconnaissent, contrairement aux jeunes PPA en général, que leur situation familiale est singulière et qu'elles ne devraient pas avoir à jouer le rôle de parent auprès de leur parent (Villatte et al., 2022; Frederick et al., 2021) :

« As a child, you're not supposed to have that role with your parents. »

[Traduction libre] En tant qu'enfant, tu n'es pas censé jouer ce rôle auprès de tes parents.

– Jeune PPA citée dans Villatte et al., 2022

4.4.2 RELATIONS DIFFICILES ENTRE LES JEUNES PPA ET LA PERSONNE AIDÉE

En plus de la présence d'un rapport inégal en raison du soutien émotionnel que les jeunes PPA prodiguent envers leur parent vivant avec des enjeux de santé mentale (voir l'incapacité du parent et les périodes de soin et de soutien), de grandes tensions et des enjeux communicationnels peuvent s'installer entre la personne soutenue et la jeune PPA.

« I just, I don't really tell her stuff, like if I'm annoyed ... I don't tell her because she just, she'll cry—like her reaction to anything is to cry you know, it's just like, it's insane. You know, me and my sister just get so frustrated with it. »

[Traduction libre] Je ne lui partage pas grand-chose, par exemple, si je suis irrité-e, je ne lui dis pas parce qu'elle pleure, elle réagit toujours en pleurant, ça n'a pas de bon sens. Ma sœur et moi on est tellement frustré-e-s.

– Jeune PPA citée dans McGibbon et al., 2019, p. 1168

Plusieurs jeunes PPA vont développer une colère et de grandes frustrations envers leur parent en raison de leur incapacité et de la nécessité de prodiguer des soins qui constituent un obstacle à leur propre bien-être, leurs activités ainsi qu'à leurs aspirations futures :

« She ruins everything like I always have to stop things or do things later do you know what I mean? It's like whenever I'm busy or have got lots of work to do she'll go into crisis and I'm so fed up of using her as an excuse. »

[Traduction libre] Elle gâche tout, je dois toujours arrêter ce que je fais ou reprendre mes activités plus tard, vous voyez ce que je veux dire? C'est comme si chaque fois que je suis occupée ou que j'ai beaucoup de travail à faire, elle entre en crise et je suis tellement tanné-e de l'utiliser comme excuse.

– Jeune PPA citée dans Blake-Holmes, 2019, p.236

En raison du manque de soutien pour la personne soutenue et de la stigmatisation et de la culture du silence entourant les enjeux de santé mentale et de consommations de substances dans notre société (Villatte et al., 2022; Leu, Frech et Jung, 2018), il peut s'avérer très complexe, voire impossible, de comprendre et de développer une empathie envers son parent aux prises avec ces enjeux de santé :

« I hate my mom somewhat but I don't in a way because she is my mom and she gave birth to me... but I'm frustrated because she is an alcoholic so sometimes it feels like I am a parent but a parent of a 5-year-old child who is a full-grown person. »

[Traduction libre] Je déteste ma mère, en même temps non, parce qu'elle est ma mère et qu'elle m'a donné naissance... mais je suis frustré-e parce qu'elle est alcoolique, donc parfois j'ai l'impression d'être un parent, mais le parent d'un enfant de 5 ans qui est aussi adulte.

– Jeune PPA citée dans Stamatopoulous, 2018, p. 195

Tout comme dans la trajectoire générale des jeunes PPA, la littérature sur les jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale indique que la personne aidée est majoritairement la mère (Blake-Holmes, 2019; McGibbon et al., 2019). Soutenir sa mère augmente de manière générale la charge des différentes formes de soutien et de responsabilités chez les jeunes PPA, en raison de l'inégalité de la répartition de la charge mentale dans les familles ou d'un contexte monoparental où la mère est l'unique parent présent à la maison.

(King et al., 2023; McGibbon et al., 2019; Ireland et Pakenham, 2010)

De plus, la relation et la communication au sein de la famille peuvent être complexes et instables selon l'état dans lequel se retrouve le parent. Par leurs témoignages, de jeunes PPA expriment que de soutenir un parent ayant des enjeux de consommation signifie devoir vivre avec une personne dont l'état peut changer complètement, utilisant le terme « *two face parents* » (parent à deux faces) pour décrire la situation (Hagström, Forinder 2019).

Certaines jeunes PPA disent que, depuis qu'elles ont 5 ou 6 ans, elles sont en mesure de constater le changement de comportement de leur parent lorsqu'il se retrouve en état de consommation. En effet, dans les périodes de sobriété, le parent peut se montrer intéressé, disponible et d'agréable compagnie alors que sous l'influence de l'alcool ou d'autres substances, il devient moins disponible physiquement et émotionnellement pour leur enfant, en plus de perdre parfois la capacité à prendre soin de lui-même (Hagström, Forinder 2019).

De jeunes PPA peuvent développer une forte résilience, de l'empathie et de la compassion envers le parent soutenu, généralement la mère, plus spécifiquement dans les cas où les enjeux de santé mentale de la personne aidée résultent des oppressions sociales et raciales véhiculées par la société et les instances gouvernementales (Frederick et al., 2021, p. 6). En apportant du soutien émotionnel envers leur parent, elles essaient de les rassurer, de renforcer leur estime de soi en plus de créer une atmosphère familiale plus optimiste (McGibbon et al., 2019). Cependant, ces compétences en matière de résilience et d'empathie, acquises par leur rôle de personne proche aidante, peuvent les mettre davantage en danger alors qu'elles auront tendance à intensifier leur fardeau tout en négligeant leur propre besoin et même leur survie (Frederick et al., 2021).

4.5 LES RÉPERCUSSIONS DE LA PROCHE AIDANCE CHEZ LES JEUNES QUI SOUTIENNENT UN PARENT AYANT DES ENJEUX DE SANTÉ MENTALE

Dans le cas où les jeunes PPA soutiennent un ou des parents ayant des enjeux de santé mentale, les répercussions sur leur santé et leur bien-être, sur leur parcours scolaire ainsi que sur leur vie sociale sont souvent exacerbées en raison de la pauvreté, de l'isolement social et du stigma reliés aux enjeux de santé mentale et de consommation de substance (Frederick et al., 2021; Moore et al., 2011).

De plus, la sécurité et l'intégrité physique et psychologique de ces jeunes PPA peuvent être mises en péril en raison de la situation familiale chaotique dans laquelle elles évoluent.

4.5.1 NÉGLIGENCE PARENTALE ET SÉCURITÉ DES JEUNES PPA

Les cas de négligence parentale envers les jeunes PPA sont particulièrement abordés dans la littérature sur les jeunes PPA qui soutiennent un parent ayant des enjeux de santé mentale.

Des études réalisées auprès de jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale et de consommation d'alcool ou d'autres substances soulève la présence de plusieurs situations pouvant nuire à leur sécurité et à leur l'intégrité physique et psychologique telles que de l'abus, de la négligence parentale, de la violence conjugale et domestique et des agressions sexuelles, verbales ou physiques (Hagström et Forinder, 2019; McGibbon et al., 2019; Moore et al., 2011; Gruenert et al., 2004).

« [My father] doesn't hit us anymore, but he'd be more verbally abusive and emotionally abusive which is probably the most difficult to deal with... he'd call me worthless and just a waste of space and like, a fat slob that gets in the way and stuff like that. It really upsets me. »

[Traduction libre] [Mon père] ne nous frappe plus, mais il est plus violent verbalement et émotionnellement, ce qui est probablement le plus difficile à gérer... Il me dit que je ne vau rien, que je suis une perte d'espace et que je suis un-e obèse, lâche et nuisible, etc. Cela me bouleverse vraiment.

– Jeune PPA citée dans McGibbon et al., 2019, p. 1168

Les jeunes PPA peuvent être aussi contraintes de garder le silence sur les enjeux de santé et de consommation de leur parent en raison de menace et de chantage émotif. Dans une étude réalisée par Hagström et Forinder (2019), une jeune PPA témoigne des menaces proférées par son père de s'enlever la vie afin de l'empêcher de parler de ses enjeux de santé ou d'aller chercher de l'aide ou encore de déménager chez sa mère.

De plus, en raison du contexte familial chaotique et complètement désorganisé ou en raison d'une trop grande charge de responsabilités et de tâches, de jeunes PPA peuvent être davantage exposées à des activités criminelles et même se retrouver dans une situation d'itinérance (Frederick et al., 2021; Schmitz et Tyler, 2016; Gruenert et al., 2004).

Dans ces situations extrêmes, les jeunes PPA développent diverses stratégies de survie afin d'éviter au maximum d'être victimes d'actes ou de paroles violentes ainsi que pour protéger les autres enfants vivant également dans le domicile familial : tenter de calmer la situation, se cacher, voler de la nourriture afin de nourrir la famille, distraire ou rassurer ses jeunes sœurs et frères ou tout simplement fuir le domicile (McGibbon et al., 2019; Moore et al., 2011).

4.6 SOUS-TRAJECTOIRE

Cette section présente la trajectoire spécifique aux jeunes PPA d'un parent ayant des enjeux de santé mentale.

4.6.1 L'ENTRÉE EN PROCHE AIDANCE

Bien qu'une entrée soudaine soit possible, l'entrée « naturelle » et graduelle est davantage observée chez les jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale (voir les sections l'entrée « naturelle » et l'entrée soudaine).

D'abord, plusieurs études démontrent que ces jeunes PPA considèrent leur rôle et leurs responsabilités comme étant un processus normal au sein de leur famille (Leu, Frech et Jung 2018; Moore et al., 2011).

« I did take care partially of my mum [...], and besides that I did all the household tasks. I was never aware of this. [...] for me, this was part of my life. »

[Traduction libre] Je m'occupais en partie de ma mère [...], et en plus je faisais toutes les tâches ménagères. Je n'en ai jamais été conscient-e. [...] pour moi, cela faisait partie de ma vie.

– Jeune PPA cité dans Leu, Frech et Jung 2018 p. 929

Pour la plupart des jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale, l'entrée dans la proche aide se fait graduellement :

« I've been doing it from when I started going to school. I always had little chores to do when I was littler but it was then that I started doing more stuff. And like by myself. »

[Traduction libre] Je le fais depuis que j'ai commencé à aller à l'école. J'avais toujours de petites corvées à faire quand j'étais petite, mais c'est à ce moment-là que j'ai commencé à faire plus de choses et par moi-même.

– Jeune PPA citée dans Moore et al., 2011, p. 167

Il est donc complexe, voire impossible pour ces jeunes PPA de nommer un moment précis où leur expérience en proche aide a commencé, car leurs implications et responsabilités ont graduellement progressé en vieillissant (Leu, Frech et Jung 2018; Moore et al., 2011).

4.6.2 LA RECONNAISSANCE DES JEUNES PPA

En raison des tabous et de la stigmatisation entourant la santé mentale dans notre société, les jeunes PPA sont d'autant plus invisibilisées et stigmatisées lorsqu'elles soutiennent un ou des parents ayant des enjeux de santé mentale, rendant leur reconnaissance encore plus complexe (McGaw et Reupert, 2022; Leu, Frech et Jung 2018; Moore et al., 2011; Gray et al., 2010).

Étant donné qu'elles ne connaissent aucun espace où il est possible d'aborder les enjeux qu'elles et leur famille vivent en raison de la culture du silence entourant les enjeux de santé mentale, plusieurs de ces jeunes PPA ne sont pas en mesure de prendre conscience de la situation singulière dans laquelle elles évoluent. Le premier pas vers la reconnaissance ou l'autoreconnaissance s'effectue parfois en étant en contact avec d'autres jeunes de leur âge (qui ne sont pas des PPA) alors qu'elles reconnaîtront pour la première fois que la situation familiale dans laquelle elles évoluent est différente par rapport aux autres familles.

« I was invited to a birthday party for a friend from school. [...] And there I saw how different their family life was and how they treat each other. Then, I began to realise what was not going well at home. Before that, everything was just normal to me. »

[Traduction libre] J'ai été invité-e à l'anniversaire d'un-e ami-e de l'école. [...] Et là, j'ai vu à quel point leur vie de famille était différente et comment elles et ils se traitaient les un-e-s les autres. J'ai alors commencé à me rendre compte de ce qui n'allait pas à la maison. Avant ça, tout était normal pour moi.

– Jeune PPA citée dans Leu, Frech et Jung 2018 p. 929

De plus, face au silence des membres de leur famille et de leur entourage, incluant les adultes, ce sont parfois les ami-e-s des jeunes PPA qui les informent sur l'état de santé de leur parent :

« I know something about your mum you don't. »

[Traduction libre] Je sais quelque chose au sujet de ta mère que tu ignores.

– Ami-e d'une jeune PPA citée dans Leu, Frech et Jung 2018 p. 930

Pour d'autres jeunes PPA, c'est le fait de participer à un projet de recherche sur les jeunes soutenant un ou des parents ayant un problème de consommation d'alcool et/ou de drogue qui leur a permis de reconnaître leur rôle de personne proche aidante alors qu'elles n'avaient jamais entendu parler de la proche aide auparavant (Hagström et Forinder, 2019; Moore et al., 2011).

4.6.3 LES RESSOURCES ET LE SOUTIEN POUR LES JEUNES PPA

Dans ce type de proche aide, la stigmatisation sociale concernant les enjeux de santé mentale et des personnes qui en souffrent peut freiner une demande d'aide ou de soutien par les jeunes PPA, la personne aidée ou encore les autres membres de la famille (Villatte et al., 2022; Von Doussa et al., 2022; Reupert et al., 2021).

« [I]t's [natural] for [us] to keep things hidden, to keep things to ourselves because nobody else - normal people - can't really understand the situation. »

[Traduction libre] C'est normal pour nous de garder des choses cachées, de garder ça pour nous-mêmes parce que les autres - les gens normaux - ne peuvent pas vraiment comprendre la situation.

– Jeune PPA citée dans McGaw et Reupert, 2022, p. 27

Dans une étude réalisée en Suède, il est stipulé que 77 % des jeunes PPA ne savent pas où chercher de l'aide et du soutien lorsqu'elles en ressentent le besoin. Il est ainsi d'autant plus crucial d'être en mesure de reconnaître ces jeunes PPA afin qu'elles puissent avoir accès à différentes sources de soutien, leur permettant de diminuer les répercussions de la proche aide tout au long de leur trajectoire ainsi que de répondre à leurs besoins en termes de santé et de bien-être, mais aussi d'assurer leur sécurité et leur intégrité physique et psychologique.

(Ali et al., 2013)

Le fait d'avoir accès à de l'aide et du soutien tôt dans la trajectoire de la proche aide permet de fournir aux jeunes PPA de l'information sur les enjeux de santé mentale, souvent complexe et difficile, au bon moment et d'avoir une répercussion considérable sur leur trajectoire, mais aussi une amélioration sur les liens sociaux et affectifs à l'extérieur du domicile familial (Von Doussa et al., 2022).

ACCÈS À DE L'INFORMATION DE QUALITÉ

La plupart des jeunes PPA soutenant un parent consultent régulièrement Internet pour trouver de l'information sur la santé mentale et les enjeux qui l'entourent. Internet leur permet non seulement de trouver de l'information de manière instantanée, mais aussi de partager leur histoire, leurs peurs et leurs réflexions sur différents blogues, et ce, de manière complètement anonyme. Cependant, l'information trouvée sur Internet peut parfois être fautive ou incomplète, il est donc important de mettre en place des sites, des applications et/ou du contenu sur les réseaux sociaux facilement accessibles réalisés par des expert-e-s en santé mentale et en jeune proche aide (Ali et al., 2013).

Pour les jeunes PPA, rester dans l'ignorance face à l'incapacité de leur parent peut générer beaucoup d'incompréhension, de frustration, de culpabilité, de tristesse et de détresse psychologique. Dans ces circonstances, le manque d'accès à de l'information de qualité engendre de nombreuses répercussions chez les jeunes PPA :

« It made me angry not to understand, not knowing what was going on... and also angry toward myself, toward my mother, toward my family for not explaining it to me. It's scary to go and talk to someone, get to help. »

[Traduction libre] Ça m'a mis-e en colère de ne pas comprendre, de ne pas savoir ce qui se passait... et aussi en colère contre moi-même, contre ma mère, contre ma famille pour ne pas me l'avoir expliqué. Ça fait peur d'aller parler à quelqu'un-e, d'aller chercher de l'aide.

– Jeune PPA citée dans Villatte et al., 2022, p. 7

Le simple fait de fournir de l'information sur l'incapacité du parent peut aider les jeunes PPA à mieux comprendre les enjeux que vivent leur parent et ainsi diminuer largement les frustrations, la colère et surtout démystifier et déconstruire le stigma entourant les enjeux de santé mentale et de consommation de substances (von Doussa et al., 2022; Ali et al., 2013).

Une étude réalisée et publiée en Suède en 2013 soulève que 80 % des jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale avec ou sans problème de consommation de substances pensent que toute information rendue disponible sur leur rôle ou sur l'état de santé de leur parent peut améliorer leur situation.

(Ali et al., 2013)

Avoir accès à de l'information permet aussi aux jeunes PPA de se créer leur propre protection quant aux enjeux de santé mentale et de consommation du parent qu'elles soutiennent. Certaines font mention de la création de barrières psychologiques leur permettant de reconfigurer leurs priorités, leur rôle et leur implication dans le soutien prodigué (Blake-Holmes, 2019).

« Some of the things that she would have done before that would have got a real rise out of me, it would have controlled my behaviour. Now it would be like don't play that game with me. I'm not, I'm not interested in engaging with it, that's [her] choice. I want to have a healthy life and I've given [...] a lot of my years. »

[Traduction libre] Avant, des actions qu'elle aurait posées m'auraient mise hors de moi et auraient influencé mon comportement. Maintenant, je ne les laisse plus m'atteindre, je ne veux donc plus m'engager autant. C'est son choix d'agir ainsi. Moi, je veux avoir une vie saine et j'ai assez donné par le passé.

– Jeune PPA citée dans Blake-Holmes, 2019, p. 236

BESOIN CRIANT DE PARLER

La littérature mentionne la nécessité pour les jeunes PPA de parler de leur situation afin d'aller chercher du réconfort, de l'empathie, de l'encouragement, des conseils et ainsi leur donner de l'espoir face à leur situation familiale souvent très complexe et difficile (Ali et al., 2013).

Le fait d'avoir une personne de confiance dans son entourage vers qui se tourner dans les moments de crises peut également permettre aux jeunes PPA de partager leurs expériences de la vie quotidienne et leurs stratégies d'adaptation :

« [J]ust to get to say things; to get it off your chest. And then maybe learn to deal with these things, learn to take criticism better, or to see constructive things, or handle conflict better, or learn a little more self-esteem and get a better picture of yes, little things like that... »

[Traduction libre] [J]uste pour pouvoir dire des choses, pour se vider le cœur. Et puis peut-être apprendre à gérer ces choses, apprendre à mieux accepter les critiques, ou à voir les choses constructives, ou à mieux gérer les conflits, ou à acquérir un peu plus d'estime de soi et à avoir une meilleure idée de comment gérer ces choses.

– Jeune PPA citée dans Ali et al., 2013, p. 615

Afin de répondre à ce besoin de partage, de jeunes PPA témoignent de l'importance du soutien social professionnel qui peut leur permettre de se confier dans les moments les plus difficiles, d'obtenir du soutien et du répit pour leur situation familiale ainsi que de développer des barrières de protection qu'elles peuvent ensuite appliquer quotidiennement (Blake-Holmes, 2019; Moore et al., 2011).

Aussi, un soutien de la part de l'entourage des jeunes PPA peut largement contribuer au bien-être des jeunes PPA, leur permettant d'échanger sur ce qu'elles vivent et d'obtenir du soutien :

« What helps us feel better about the challenges of having a parent with a mental disorder is social support. It allows us to confide in each other during difficult times, to share our happiness and to dream together. My girlfriend and some of my friends offer me a lot of support in my daily life. »

[Traduction libre] Ce qui nous aide à mieux nous sentir face aux défis liés au fait d'avoir un parent atteint d'enjeux de santé mentale, c'est le soutien social. Ça nous permet de nous confier, dans les moments difficiles, de partager notre bonheur et de rêver ensemble. Ma copine et certain-e-s de mes ami-e-s m'offrent beaucoup de soutien au quotidien.

– Jeune PPA citée dans Villatte et al., 2022, p. 8

PROGRAMMES D'INTERVENTION

Certains pays tels que la Suède et l'Australie ont mis en place des programmes d'intervention venant en aide aux jeunes PPA soutenant un ou des parents ayant des enjeux de santé mentale avec ou sans consommation de substances.

En premier lieu, ces programmes permettent de démystifier le stigma entourant les enjeux de santé mentale et de mieux comprendre les défis qui en découlent (von Doussa et al., 2022). Plus spécifiquement pour les jeunes PPA soutenant un parent souffrant d'alcoolisme, ces programmes permettent de prendre conscience que l'alcoolisme et la toxicomanie sont des maladies dont souffre leur parent et que c'est à lui seul de choisir s'il souhaite se soigner ou non (Hagström, Forinder 2019).

Ces programmes, tels que le *Children of Parents with a Mental Illness* (COPMI) en Australie, offrent également aux jeunes PPA un espace sécuritaire où elles peuvent partager leurs inquiétudes et leurs enjeux personnels en plus de développer des stratégies de protection pour le futur.

« Children didn't feel comfortable to talk to their parents about things that were going on in their personal lives because they were aware that mum was already dealing with a lot and so they didn't want to bother her with things that were happening in their lives. And so I think putting in place really clear avenues for seeking help when they needed help, that's what I mean by "protective". So making sure that they can protect themselves and are protected against anything negative that could happen in their lives such as neglect or abuse. »

[Traduction libre] Les enfants ne se sentaient pas à l'aise de parler à leurs parents de choses qui se passaient dans leur vie personnelle, car elles et ils étaient conscient-e-s que leur mère faisait déjà face à beaucoup de choses et donc elles et ils ne voulaient pas la déranger avec les choses qui se passaient dans leur vie. Donc je pense que de mettre en place des ressources facilement accessibles pour demander de l'aide lorsqu'elles et ils en ont besoin, pourra les protéger. Assurez-vous donc qu'elles et ils peuvent se protéger et qu'elles et ils sont protégé-e-s contre tout ce qui pourrait arriver dans leur vie, comme la négligence ou les abus.

– Intervenant-e d'un programme d'intervention cité-e dans Von Doussa et al., 2022, p. 61

Au sein du programme COPMI se trouve également le programme CHAMPS qui offre de multiples ressources aux jeunes PPA, mais également pour le parent ayant des enjeux de santé mentale avec ou sans problème de consommation de substances. À l'aide d'une approche plus globale et axée sur la famille, ce programme permet à la fois aux jeunes PPA, mais également à la personne soutenue d'avoir du soutien et ainsi leur permettre d'aborder des sujets tabous tels que leur consommation de substances et les enjeux d'être parent lorsque l'on souffre d'un ou de plusieurs troubles de santé mentale. Selon les responsables du programme, cette approche permet aux jeunes PPA ainsi qu'à leur parent d'entrer en contact avec d'autres personnes, de développer des liens et ainsi de briser leur isolement social. Le programme leur permet également de développer une meilleure estime de soi, des stratégies d'adaptation et une meilleure communication entre la jeune PPA et son parent (von Doussa et al., 2022).

« I talk to mum more, yeah. So, after CHAMPS, some of the things that was happening to me started to make a bit more sense. »

[Traduction libre] Je parle davantage avec ma mère, ouais. Ainsi, après CHAMPS, certaines des choses qui m'arrivaient ont commencé à avoir un peu plus de sens.

– Jeune PPA citée dans Von Doussa et al., 2022, 60

De plus, ces programmes visent également à éduquer les enfants sur les enjeux de consommation d'alcool ou d'autres substances en répondant à des questions sur l'alcoolisme, la toxicomanie et comment la consommation de leur parent peut affecter leur propre bien-être, leur santé et leur sécurité. C'est le cas avec le programme suédois *Children are People Too* (CAP) qui permet également de mettre en valeur les actions des jeunes PPA afin de renforcer leur confiance et leur estime de soi ainsi que de développer et de mettre en place des limites dans leurs relations au sein de la famille et en dehors (Hagström et Forinder, 2019).

Enfin, dans une étude réalisée dans de grandes villes canadiennes abordant les risques d'itinérance en lien avec la jeune proche aidance, toutes les jeunes PPA de l'échantillon (5) ont souligné l'importance de programmes de soutien tels que les familles d'accueil ou les prestations venant en aide aux personnes ayant des enjeux de santé mentale (Frederick et al., 2021). Les expert-e-s soulignent que ces programmes de soutien jouent probablement un rôle important dans la résilience de ces jeunes PPA en établissant des sources de soins et de soutien clés à l'extérieur de la famille lorsque cela devient nécessaire pour leur survie (Frederick et al., 2021).

GROUPE D'ENTRAIDE

Les groupes de soutien pour les jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale leur permettent de déconstruire les stigmas et les préjugés sur la santé mentale ainsi que de fournir de l'information de qualité souvent manquante sur ces enjeux (von Doussa et al., 2022).

Puis, en raison de la stigmatisation entourant la santé mentale dans notre société, l'isolement social est d'autant plus important chez les jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale. De ce fait, plusieurs jeunes PPA mentionnent que de parler de leur situation familiale avec les autres jeunes de leur entourage peut s'avérer blessant alors qu'elles se sentent souvent incomprises, renforçant ainsi le sentiment d'isolement. La participation à un groupe de soutien et l'échange avec d'autres jeunes PPA qui se retrouvent dans la même situation pour la première fois, permet ainsi de briser le silence et leur isolement social (von Doussa et al., 2022; Ali et al., 2013).

« So, like talking to people was a big thing. Holding stuff to yourself is not healthy... So talking to people, even writing stuff down, anything that just relieves the stress, maybe drawing. Just stuff like that. Just calming. »

[Traduction libre] Parler aux gens, c'était important. Garder des choses pour soi n'est pas sain... Donc parler aux gens, même écrire des choses, tout ce qui soulage le stress, même dessiner peut-être. Juste des trucs comme ça. Juste de se calmer.

– Jeune PPA citée dans von Doussa et al., 2022, p. 61

En échangeant avec d'autres jeunes PPA vivant les mêmes enjeux, les groupes de soutien permettent également d'acquérir des stratégies d'autoprotection telles que des compétences sociales, des aptitudes en communication, leur autonomie, des aptitudes à résoudre des problèmes, définir son identité, aller chercher de l'aide et de croire en la possibilité d'un avenir plus « lumineux ».

(von Doussa et al., 2022)

INTERVENTIONS PROMETTEUSES AU QUÉBEC : PROGRAMMES ET ORGANISMES COMMUNAUTAIRES

Plusieurs programmes d'aide et d'interventions prometteuses sont disponibles au Québec pour soutenir les jeunes PPA vivant avec un parent ou un-e proche ayant des enjeux de santé mentale. C'est le cas entre autres avec l'organisme communautaire Anna et la mer, le projet Aider sans filtre de CAP santé mentale, le Programme enfance-jeunesse de l'organisme La Boussole, les services jeunesse T'as ta place de l'organisme Arborescence et les groupes de soutien d'Ami-Québec.

Ces programmes et ressources d'aide abordent des problématiques et des enjeux spécifiques aux jeunes PPA qui soutiennent un-e proche ayant des enjeux de santé mentale afin de répondre à leurs besoins dans le but de fournir de l'information tant générale que plus spécifique sur la santé mentale et la stigmatisation qui l'entoure. Ces ressources offrent ainsi un espace où il est possible de dialoguer et de briser l'isolement de ces jeunes PPA en plus de les accompagner à différentes étapes de leur vie telles que l'adolescence et la transition vers l'âge adulte et de participer à des activités collectives de répit, permettant aux jeunes PPA de s'amuser et de sortir du contexte de leur vie quotidienne qui peut s'avérer stressant et complexe.

4.6.4 TRANSITION VERS L'ÂGE ADULTE

La transition vers l'âge adulte pour les jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale s'avère très complexe et difficile. D'abord, en raison de la situation familiale particulière telle que la parentification émotionnelle (voir contexte familiale et parentification), l'absence de soutien parental et de soutien social durant cette période peut avoir de grandes répercussions sur la vie des jeunes PPA. Il est ainsi urgent d'identifier les outils et les ressources susceptibles d'atténuer les répercussions de la proche aide afin de permettre aux jeunes PPA de réaliser la transition vers l'âge adulte dans de meilleures conditions (Villatte et al., 2022).

Également, pour que la transition vers l'âge adulte se réalise dans les meilleures conditions possibles, il est nécessaire que les jeunes évoluent dans un environnement sécuritaire tout en ayant un filet social. Ce n'est cependant pas le cas pour la plupart des jeunes PPA soutenant un parent avec des enjeux de santé mentale qui se retrouvent souvent dans un contexte familial chaotique et désorganisé et donc sans soutien ni conseil de leur(s) parent(s) (Villatte et al., 2022; Frederick et al., 2021; McGibbon et al., 2019).

Dans un contexte social de stigmatisation des enjeux de santé mentale où la personne soutenue peut être très réticente à recevoir ou à aller chercher de l'aide professionnelle, le fait de soutenir un parent ayant des enjeux de santé mentale peut parfois conditionner les choix que les jeunes PPA sont appelées à faire durant cette période charnière de leur vie. Par exemple, certaines jeunes PPA se retrouvent dans la situation où elles doivent choisir entre la poursuite de leurs études et la poursuite de leur rôle de personne proche aidante et ce, même si la personne soutenue souhaite voir son enfant réaliser ses ambitions :

« I don't think mum wants to hold me back, but I think she feels safer when I'm there and I think the thought of me moving on scares her. She's told me the thought of being alone scares her to death. She doesn't want to be alone but my mum's stubborn she won't have carers. »

[Traduction libre] Je ne pense pas que ma mère veuille me retenir, mais je pense qu'elle se sent plus en sécurité quand je suis là et je pense que l'idée que je passe à autre chose lui fait peur. Elle m'a dit que l'idée de rester seule à la maison lui faisait très peur. Elle ne veut pas être seule, mais ma mère est têtue et n'ira pas se tourner vers de l'aide professionnelle.

– Jeune PPA citée dans Blake-Holmes, 2019, p. 233

LA RENCONTRE D'UN·E PARTENAIRE ET FONDER UNE FAMILLE

Certaines jeunes PPA demeurent largement marquées par leur expérience en proche aide ainsi que le contexte familial chaotique dans lequel elles ont évolué. Le fait de rencontrer un·e partenaire et de fonder une famille peut susciter de nombreuses craintes chez ces jeunes, telles que de recréer les mêmes conditions de vie dans lesquelles elles ont grandi. Par exemple, par peur de revivre une expérience semblable avec sa ou son partenaire, une jeune PPA a préparé un contrat stipulant que si un jour elle développait des symptômes de santé mentale similaires à ceux de sa mère, la ou le conjoint avait la permission de la quitter et d'obtenir la garde complète des enfants :

« I said to [him] when we got engaged, I think we should write a pre-nup in case I go mad and I'm horrible to you like my mum was. »

[Traduction libre] Je lui ai dit quand nous sommes fiancés, je pense que nous devrions écrire un contrat de mariage au cas où je deviendrais colérique et horrible avec toi comme ma mère l'était.

Jeune PPA citée dans Blake-Holmes, 2019, p. 234

Le choix de fonder une famille peut aussi être largement influencé par l'expérience en jeune proche aide pour les personnes qui soutiennent ou ont soutenu un parent ayant des enjeux de santé mentale. Plusieurs jeunes PPA vont prendre la décision de ne pas avoir d'enfant par peur de reproduire les comportements de leur propre parent ou encore parce qu'elles ne sentent pas émotionnellement équipées pour devenir parent (Blake-Holmes, 2019).

« Le trauma de tout ça laisse sa marque. C'est long avant qu'on se rebâtit, qu'on se connaisse. Après ça, j'arrive dans mon rôle de parent [alors que] je n'ai pas vraiment eu d'exemples [à] suivre [...] je sens que je fais un bon parent là, mais je prends ça d'où ? »

– Viviane, ancienne jeune PPA ayant témoigné pour l'Observatoire de la proche aide, 2024

Par ailleurs, certaines jeunes PPA anticipent les difficultés de concilier les besoins de leur futur enfant aux besoins de soutien de leur parent. Elles expriment également qu'elles ne pourront pas compter sur leur parent pour jouer un rôle de grand-parent et qu'elles devront gérer les relations entre leur enfant et leur parent souffrant d'enjeux de santé mentale (Blake-Holmes, 2019).

Dans ce contexte, d'autres jeunes PPA devenues adultes vont pour leur part souhaiter une vie la plus calme possible contrairement à la vie chaotique, épuisante et instable qu'elles ont vécu dans leur jeunesse.

« All I ever wanted was to be just settled, settled ordinary life... No chaos, or as little chaos as possible... I'm not really ambitious, I think I could have been but not with [this life], I think going through that, all that turmoil, that does something to you. Cos you're always waiting for something to go wrong, you just can't dedicate yourself to something else 100%. »

[Traduction libre] Tout ce que j'ai toujours voulu, c'était simplement m'installer, vivre une vie ordinaire... Pas de chaos, ou le moins de chaos possible... Je ne suis pas vraiment ambitieux, je pense que j'aurais pu l'être, mais pas avec ce que j'ai vécu, je pense, traverser ça, toute cette tourmente, ça te fait quelque chose. Parce que vous attendez toujours que quelque chose se passe mal, vous ne pouvez tout simplement pas vous consacrer à 100 % à autre chose.

– Jeune PPA citée dans Blake-Holmes, 2019, p. 236

4.6.5 RECONFIGURATION DU RÔLE DE PPA

Certaines jeunes PPA soulignent que limiter leur soutien et les soins prodigués envers leur parent souffrant d'enjeux de santé mentale est l'une des stratégies importantes pour se protéger et trouver un meilleur équilibre entre leur vie personnelle et le fardeau relié à la proche aide (Villatte et al., 2022).

En revanche, cette stratégie peut s'avérer très difficile à appliquer lorsque certaines jeunes PPA souhaitent entamer leur vie d'adulte et quitter le nid familial, car elles vivent beaucoup d'inquiétude à l'idée de laisser leur parent sans soutien constant (Villatte et al., 2022; Hagström et Forinder 2019)

La reconfiguration des soins et du soutien peut également survenir au moment où le parent reçoit du soutien, de l'aide professionnelle ou un traitement. Toutefois, dans le cas des jeunes PPA soutenant un parent ayant des enjeux de santé mentale et de consommation de substances, ce moment peut s'avérer être très déstabilisant puisqu'elles découvrent alors une tout autre personne :

« [My mother] just changed, I have known her as one person and the way that I knew her, she just completely flipped out, and she is just the complete opposite of what she was, and I don't know, like its good because she is not drinking anymore, but at the same time I didn't feel like she was my Mum any more, it just completely changed my view on her, I was like well who the f* is this, it isn't someone I know, it's true I didn't know her. »**

[Traduction libre] [Ma mère] a changé, je l'ai connue comme une personne et la façon dont je l'ai connue n'existe plus, elle a juste complètement flippé, et elle est tout le contraire de ce qu'elle était, et je ne sais pas, c'est bien parce qu'elle ne boit plus, mais en même temps je n'avais pas l'impression que c'était ma mère, ça a complètement changé ma vision d'elle, je me disais, mais qui est cette personne, ce n'est pas quelqu'un que je connais, c'est vrai que je ne la reconnaissais pas.

– Jeune PPA citée dans Moore et al., 2011, p. 168

Bien que l'arrêt de consommation du parent risque d'alléger grandement les tâches de soins et de soutien des jeunes PPA, cela ne signifie pas nécessairement une sortie de la proche aide. De fait, plusieurs jeunes PPA continuent de s'inquiéter et de prodiguer des soins et du soutien pour soutenir le parent dans sa démarche de guérison ainsi que par peur de le voir rechuter (Hagström et Forinder 2019).

Assurément, d'autres grands changements dans la vie des jeunes PPA peuvent aussi forcer une reconfiguration des soins ou du soutien envers le parent souffrant d'enjeux de santé mentale. Par exemple, de jeunes PPA soulèvent que le fait de fonder une famille et d'avoir un enfant leur a permis de prendre une distance vis-à-vis de leur parent et de leur rôle de personne proche aidante :

« From the point that you're pregnant you're responsible for them and I knew that I couldn't allow myself to get too stressed by the situation because it wouldn't just impact me, it would impact my child. »

[Traduction libre] À partir du moment où t'es enceinte, tu es responsable et je savais que je ne pouvais pas me permettre d'être trop stressée par la situation, car cela n'aurait pas seulement eu un impact sur moi, cela aurait un impact sur mon enfant.

– Jeune PPA citée dans Blake-Holmes, 2019, p. 236

4.7 LA STIGMATISATION DE LA SANTÉ MENTALE AU CŒUR DE LA TRAJECTOIRE DES JEUNES PPA SOUTENANT UN PARENT AYANT DES ENJEUX DE SANTÉ MENTALE

La réalisation de la trajectoire des jeunes PPA soutenant un ou des parents ayant des enjeux de santé mentale permet, en premier lieu, de constater que les moments charnières vécus et traversés par ces jeunes sont les mêmes que les autres jeunes PPA soutenant un-e proche ne souffrant pas d'enjeux de santé mentale comme principale incapacité. Néanmoins, en raison de la stigmatisation entourant les enjeux de santé mentale, présente dans l'entourage des jeunes PPA (famille, milieu scolaire, ami-e-s, etc.) ainsi que plus largement dans notre société, de graves conséquences s'ensuivent à la fois pour les personnes soutenues que pour les proches qui les soutiennent.

Cette stigmatisation et les tabous entourant la santé mentale, souvent liés au manque d'information et à la présence de jugements, rendent la réalité de ces jeunes PPA encore plus complexes et alarmantes. Il s'avère ainsi important et urgent d'agir en matière de sensibilisation et de déstigmatisation envers la jeune proche aide, mais également envers les enjeux de santé mentale afin que le réseau de la santé et des services sociaux soit efficace et adéquat pour accompagner les personnes souffrant de ces enjeux de santé ainsi que les proches qui les soutiennent, d'autant plus lorsque ce sont des jeunes qui assument ce rôle.

CONCLUSION ET DISCUSSION

La réalisation de la trajectoire générale des jeunes PPA a permis de créer un modèle schématisant permettant de mieux comprendre la réalité des jeunes PPA et surtout de mettre en lumière les moments charnières où il est pertinent, voire nécessaire, d'intervenir afin de mieux les soutenir et diminuer les répercussions de la proche aide au quotidien, mais aussi tout au long de leur vie. Également, la réalisation de cette trajectoire a permis de relever des observations d'ordre sociopolitique sur la jeune proche aide sur lesquelles il serait pertinent de se pencher davantage.

LES ENJEUX DE GENRES DANS LA JEUNE PROCHE AIDANCE : LE SEXISME ORDINAIRE ET SES RÉPERCUSSIONS SUR LES JEUNES PPA

L'une des observations tirées de cette trajectoire concerne la surreprésentation de la mère en tant que personne aidée par les jeunes PPA, et ce, dans un contexte de famille monoparentale. De plus, la revue de la littérature a aussi permis de constater que, dans bien des cas, la mère vit, entre autres, avec des enjeux de santé mentale. De ces constats surgissent plusieurs questionnements en lien avec les enjeux de genres.

En premier lieu, ces constats mettent en lumière les enjeux de santé physique et/ou mentale des personnes s'identifiant en tant que femmes et de leur invisibilisation dans la société. En raison d'une éducation genrée et des stéréotypes de genres, les personnes s'identifiant en tant que femmes sont sociabilisées à prendre d'abord soin des autres avant de répondre à leurs propres besoins, en plus de les intérioriser. Ces discriminations et ce sexisme ordinaire peuvent avoir des répercussions matérielles, physiques et émotionnelles sur les personnes s'identifiant en tant que femmes ainsi que sur leur famille et, dans ce cas précis, sur leurs enfants.

En deuxième lieu, dans un contexte de famille nucléaire hétérosexuelle, il est largement reconnu que les personnes s'identifiant en tant que femmes se retrouvent avec une plus grande charge et une plus grande part des responsabilités parentales et familiales (Statistique Canada, 2019). De plus, nos observations lors de la revue de la littérature permettent de souligner le fait que le père est très rarement la personne soutenue et que dans certaines situations, la personne proche aidante principale soutenant la mère est un-e jeune, et ce, malgré la présence du père ou du conjoint. En s'appuyant sur ces observations, des questionnements subsistent :

- Lorsque la personne soutenue est la mère, est-ce que le rôle de PPA est alors « automatiquement » relayé vers les jeunes filles, les adolescentes et les jeunes femmes adultes malgré la présence du père ou du conjoint ? Alors que, inversement, lorsque la personne aidée est le père, la conjointe assumerait le rôle de PPA principale ?
- Est-ce que d'être une jeune PPA soutenant sa mère implique le fait de prendre en charge une plus grande part des responsabilités et des charges mentales parentales/familiales tenues « normalement » par la mère ?

7 En raison d'une petite population retenue pour cette étude (5 jeunes PPA vivant dans des grandes villes canadiennes, dont 4 affirment appartenir à une minorité ethnoculturelle ou à une Première Nation et ne s'identifient pas comme étant des personnes cisgenres et hétérosexuelles), il n'est pas possible de généraliser ces résultats. Cependant, il est tout de même intéressant et pertinent de prendre en compte la réalité des cas retenus pour l'étude qui vivent plusieurs couches imbriquées de discrimination et d'oppression sociales.

LA JEUNE PROCHE AIDANCE EN SOUTIEN AUX OPPRESSIONS ET AUX ENJEUX SOCIAUX

Différentes études abordant la jeune proche aide dans une perspective féministe et intersectionnelle font état de certains enjeux et de situations extrêmes qui peuvent être vécus par de jeunes PPA vivant l'imbrication des diverses oppressions sociales (Brotman et al., 2021; Frederick et al., 2021).

Pour des jeunes PPA, se retrouver à l'intersection de plusieurs oppressions en plus des charges reliées à leur rôle de personne proche aidante peut engendrer des conditions d'extrême précarité tels que des enjeux de santé mentale et socioéconomiques et même l'itinérance⁷ (Frederick et al., 2021). Ainsi, l'intersectionnalité des oppressions (ex : être une fille, adolescente ou jeune femme adulte, être issue de l'immigration et/ou d'une communauté ethnoculturelle ou faire partie d'une Première Nation et/ou être 2SLGBTQIA+) peut exacerber les inégalités et les répercussions de la proche aide sur les jeunes PPA (Brotman et al., 2021; Frederick et al., 2021).

Par exemple, des études démontrent qu'en soutenant un-e proche ayant des enjeux de santé ou une incapacité, ces jeunes PPA pallient également aux inégalités et aux oppressions causées par le racisme systémique et l'antiféminisme (Brotman et al., 2021; Frederick et al., 2021).

De jeunes PPA témoignent tenir le rôle d'une personne proche aidante envers leur mère ou de leur grand-mère autochtones aux prises avec de graves enjeux de santé mentale et de consommation. Les incapacités de ces femmes autochtones peuvent être des conséquences directes du racisme systémique vécu par les peuples des Premières Nations et des Inuits, comme en témoigne cette jeune PPA :

« [H]er experience was way worse than mine, in the system in [Northern Ontario small city] 20 years ago was really bad. »

[Traduction libre] [S]on expérience a été bien pire que la mienne, dans une [petite ville du nord de l'Ontario] il y a 20 ans, le système et tout, c'était vraiment dur.

- Jeune PPA cité dans Frederick et al., 2021, p. 5

Également, le fait d'avoir ou d'être victime de violence domestique, d'abus sexuel, physique et/ou psychologique peut être l'une des raisons pour lesquelles les personnes s'identifiant en tant que femme développent des enjeux de santé mentale tels que le trouble de la personnalité limite dont souffrent un pourcentage élevé (34 %) des mères ayant été prises en charge par la Protection de la jeunesse (Laporte et al., 2017).

Pour terminer, bien qu'il soit nécessaire et crucial de soutenir les jeunes PPA afin de diminuer au maximum les répercussions négatives de la proche aide sur leur vie actuelle et future, plusieurs actrices et acteurs du milieu critiquent le fait de s'attarder autant à mettre en place des ressources pour soutenir les jeunes PPA alors qu'elles et qu'ils considèrent qu'il serait plus adéquat de s'assurer de fournir davantage de soins et de services à la personne aidée. En revanche, dans le cas où un tel système de soins et de soutien parvenait à soigner et/ou soutenir les personnes vivant avec des incapacités, plusieurs jeunes pourraient tout de même souhaiter tenir le rôle de personne proche aidante afin de soutenir leur proche. Ainsi, avoir des ressources d'aide et de soutien pour les jeunes PPA sera toujours pertinent et nécessaire, mais les répercussions de la jeune proche aide (ex : naturalisation et intériorisation du rôle de jeune PPA et les répercussions sur la santé et le bien-être, la vie sociale, le parcours scolaire et la situation socioéconomique présente et future) pourraient alors être nettement diminuées (Joseph et al., 2019).

BIBLIOGRAPHIE

- Abraham, K., et Stein, C. (2013).** When mom has a mental illness: Role reversal and psychosocial adjustment among emerging adults. *Journal of Clinical Psychology*, 69(6), 600–615. <https://doi.org/10.1002/jclp.21950>
- Aldridge, A. (2018).** Where are we now? Twenty-five years of research, policy and practice on young carers. *Critical Social Policy*, 38(1), 155–165. <https://doi.org/10.1177/0261018317724525>
- Alexander, C. (2021).** Affects of policy design: The case of young carers in the Care Act 2014 and the Children and Families Act 2014. *Social Policy & Administration*, 55(5), 968–980. <https://doi.org/10.1111/spol.12692>
- Ali, L., Ahlström, B. H., Krevers, B., Sjöström, N., et Skärsäter, I. (2013).** Support for young informal carers of persons with mental illness: A mixed-method study. *Issues in Mental Health Nursing*, 34(8), 611–618. <https://doi.org/10.3109/01612840.2013.791736>
- April, L., Cotton, A., et Vézina, J.-F. (2017).** *Vers une meilleure intégration des services pour les jeunes en difficulté et leur famille : orientations ministérielles relatives au programme-services destiné aux jeunes en difficulté 2017-2022*. Ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-839-04W.pdf>
- Armstrong, P., et Armstrong, H. (2005).** Public and private: Implications for care work. *The Sociological Review*, 53(2suppl), 167–187. <https://doi.org/10.1111/j.1467-954X.2005.00579.x>
- Arnett, J. J. (2023). *Emerging adulthood: The winding road from the late teens through the twenties* (3e éd.). Oxford University Press.
- Arriagada, P., Khanam, F., et Sano, Y. (2018).** Chapitre 6 : *La participation politique, l'engagement civique et la prestation de soins chez les jeunes au Canada*. Statistique Canada. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/42-28-0001/2021001/article/00006-fra.htm>
- Bancroft, A., Wilson, S., Cunningham-Burley, S., Backett-Milburn, K., et Masters, H. (2004).** *Parental drug and alcohol misuse: Resilience and transition among young people*. York : Joseph Rowntree Foundation.
- Barry, M. (2011).** 'I realised that I wasn't alone': The views and experiences of young carers from a social capital perspective. *Journal of Youth Studies*, 14(5), 523–539. <https://doi.org/10.1080/13676261.2010.551112>
- Becker F., et Becker, S. (2008).** *Young adult carers in the UK: Experiences, needs and services for carers aged 16-24*. Londres : The Princess Royal Trust for Carers.
- Becker, S. (2007).** Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family: Research and policy on 'Young Carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global Social Policy*, 7(1), 23–50. <https://doi.org/10.1177/1468018107073892>
- Becker S., et Sempik, J. (2018).** Young adult carers: The impact of caring on health and education. *Children & Society*, 33(4), 377–86. <https://doi.org/10.1111/chso.12310>
- Berardini, Y., Chalmers, H., et Ramey, H. (2021).** Unfolding what self-compassion means in young carers' lives. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 38(5), 533–545. <https://doi.org/10.1007/s10560-021-00791-8>
- Bjorgvinsdottir, K., et Halldorsdottir, S. (2014).** Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 38–48. <https://doi.org/10.1111/scs.12030>
- Blake-Holmes, K. (2020).** Young adult carers: making choices and managing relationships with a parent with a mental illness. *Advances in Mental Health*, 18(3), 230–240. <https://doi.org/10.1080/18387357.2019.1636691>
- Boyle, G. (2020).** The moral resilience of young people who care. *Ethics and Social Welfare*, 14(3), 266–281. <https://doi.org/10.1080/17496535.2020.1771606>
- Brimblecombe, N., Knapp, M., King, D., et al. (2020).** The high cost of unpaid care by young people: Health and economic impacts of providing unpaid care. *BMC Public Health*, 20, 1115. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-09166-7>
- Brotman, S., Silverman, M., Boska, H., et Molgat, M. (2021).** Intergenerational care in the context of migration: A feminist intersectional life-course exploration of racialized young adult women's narratives of care. *Affilia*, 36(4), 552–570. <https://doi.org/10.1177/0886109920954408>
- Cass, B., Brennan, D., Thomson, C., Hill, T., Purcal, C., Hamilton, M., et Adamson, E. (2011).** Young carers: Social policy impacts of the caring responsibilities of children and young adults. Sydney : Social Policy Research Centre.
- Cass, B., Smyth, C., Hill, T., Blaxland, M., et Hamilton, M. (2009).** *Young carers in Australia: Understanding the advantages and disadvantages of their care giving*. Social Policy Research paper, no 38. Canberra, Australie : Dept. of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs.
- Cassidy, T., et Giles, M. (2013).** Further exploration of the young carers perceived stress scale: Identifying a benefit-finding dimension. *British Journal of Health Psychology*, 18(3), 642–655. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12017>
- Carers Australia. (2025).** *Young Carers*. Carers Australia <http://www.carersaustralia.com.au/about-carers/young-carers2/>
- Carvalho, B., Bastos, A. C., Leite, A., Ristum, M., Araujo, J., et Lima, L. (2021).** Imagination and mourning : The case of a young caregiver. *From dream to action: Imagination and (Im)possible futures*, 97–114, Information Age Publishing, Inc.
- Casu, G., Hlebec, V., Boccaletti, L., Bolko, I., Manattini, A., et Hanson, E. (2021).** Promoting mental health and well-being among adolescent young carers in Europe: A randomized controlled trial protocol. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 2045. <https://doi.org/10.3390/ijerph18042045>
- Chevrier, B., Lamore, K., Untas, A., et Dorard, G. (2022).** Young adult carers' identification, characteristics, and support: A systematic review. *Frontiers in Psychology*, 13, 990257. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.990257>
- Clay, D., Connors, C., Day, N., Gkiza, M., et Aldridge, J. (2016).** *The lives of young carers in England: Research brief*. Government of the United Kingdom, Department for Education.
- Code civil du Québec*. R-1.1. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-1.1>
- Cox, S. D., et Pakenham, K. I. (2014).** Confirmatory factor analysis and invariance testing of the Young Carer of Parents Inventory (YCOPI). *Rehabilitation Psychology*, 59(4), 439–452. <https://doi.org/10.1037/a0035860>
- Davies, C. (1995).** Competence versus care? Gender and caring work revisited. *Acta Sociologica*, 38(1), 17–31. <https://www.jstor.org/stable/4200937>
- Dearden, C., et Becker, S. (2004).** Growing up caring: young carers and vulnerability to social exclusion. *Youth policy and social inclusion: Critical debates with young people*, 251–266. Londres, Routledge.

- Di Gessa, G., Xue, B., Lacey, R., et McMunn, A. (2022).** Young adult carers in the UK—New evidence from the UK household longitudinal study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(21), 14076. <https://doi.org/10.3390/ijerph192114076>
- Earley, L., Cushway, D., et Cassidy, T. (2007).** Children's perceptions and experiences of care giving: a focus group study. *Counselling psychology quarterly*, 20(1) 69–80. <https://doi.org/10.1080/09515070701217830>
- Eskritt, M., Doucette, J., et Robitaille, L. (2014).** Does future-oriented thinking predict adolescent decision making? *The Journal of Genetic Psychology*, 175(2), 163–179. <https://doi.org/10.1080/00221325.2013.875886>
- Frank, J., Tatum, C., et Tucker, S. (1999).** On small shoulders: Learning from the experiences of former young carers. *The Children's Society*.
- Frederick, T. J., Vitopoulos, N., Stamatopoulos, V., et Kidd, S. A. (2021).** Brief report: Youth homelessness, youthful caregiving, and resilience. *Children and Youth Services Review*, 129, 106177. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2021.106177>
- Girard-Marcil, C., et Reiss, M. (2023).** *La reconnaissance et l'autoreconnaissance des personnes proches aidantes : enjeux et pratiques*. Observatoire québécois de la proche aide, Direction des affaires académiques et de l'éthique de la recherche, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal.
- Gray, B., Robinson, C., Seddon, D., et Roberts, A. (2010).** Patterns of exclusion of carers for people with mental health problems—The perspectives of professionals. *Journal of Social Work Practice*, 24(4), 475–492. <https://doi.org/10.1080/02650530903528821>
- Gruenert, S., et Ratnam, S. (2004).** *The Nobody's clients project: Identifying and addressing the needs of children with substance dependent parents – Summary Reports*. Odyssey Institute of Studies, Odyssey House Victoria.
- Hagström, A. S., et Forinder, U. (2022).** 'If I whistled in her ear she'd wake up': children's narration about their experiences of growing up in alcoholic families. *Journal of Family Studies*, 28(1), 216–238. <https://doi.org/10.1080/13229400.2019.1699849>
- Hamilton, M. G., et Adamson, E. (2013).** Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions. *Journal of Youth Studies*, 16(1), 101–117. <https://doi.org/10.1080/13676261.2012.710743>
- Heyman, A. (2018).** What do young adult carers learn through supporting family members? Extending the affirmation model. *Disability & Society*, 33(8), 1191–1211. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1481014>
- Heyman, A., et Heyman, B. (2013).** 'The sooner you can change their life course the better': the time-framing of risks in relationship to being a young carer. *Health, Risk & Society*, 15(6-7), 561–579. <https://doi.org/10.1080/13698575.2013.830080>
- Hooper, L. M. (2008).** Defining and understanding parentification: Implications for all counselors. *The Alabama Counseling Association Journal*, 34(1), 34–43. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ875392.pdf>
- Ireland, M. J., et Pakenham, K. I. (2010).** Youth adjustment to parental illness or disability: The role of illness characteristics, caregiving, and attachment. *Psychology, Health and Medicine*, 15(6), 632–645. <https://doi.org/10.1080/13548506.2010.498891>
- Joseph, S., Sempik, J., Leu, A., et Becker, S. (2020).** Young carers research, practice and policy: An overview and critical perspective on possible future directions. *Adolescent Research Review*, 5, 77–89. <https://doi.org/10.1007/s40894-019-00119-9>
- Kagan, R., Pressley, J., Espinoza, R., Lanktree, C., Henry, J., Knoverek, A., Duffy, S., Labruna, V., Habib, M., Blaustein, M. E., et Spinazzola, J. (2023).** Development of a differential assessment guide to improve engagement with youths & families living with chronic trauma. *Journal of Child & Adolescent Trauma*, 16(1), 145–159. <https://doi.org/10.1007/s40653-022-00479-w>
- Kallander, E. K., Weimand, B., Ruud, T., Becker, S., Van Roy, B., et Hanssen-Bauer, K. (2018).** Outcomes for children who care for a parent with a severe illness or substance abuse. *Child & Youth Services*, 39(4), 228–249. <https://doi.org/10.1080/0145935X.2018.1491302>
- Kavanaugh, M. S., Johnson, K. T., et Zawadzki, M. J. (2021).** Variations and patterns in sleep: A feasibility study of young carers in families with ALS. *Journal of Clinical Medicine*, 10(19), 4482. <https://doi.org/10.3390/jcm10194482>
- Kavanaugh, M. S., Stamatopoulos, V., Cohen, D., et Zhang, L. (2016).** Unacknowledged caregivers: A scoping review of research on caregiving youth in the United States. *Adolescent Research Review*, 1, 29–49. <https://doi.org/10.1007/s40894-015-0015-7>
- King, T. L., Shields, M., O'Flaherty, M., Kavanagh, A., et Spittal, M. J. (2023).** Use of parental disability trajectories to identify adolescents who are young carers. *Journal of Youth and Adolescence*, 52, 449–460. <https://doi.org/10.1007/s10964-022-01627-z>
- Landi, G., Pakenham, K. I., Cattivelli, R., Grandi, S., Tossani, E. (2022).** Caregiving responsibilities and mental health outcomes in young adult carers during the COVID-19 pandemic: A longitudinal study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(22), 15149. <https://doi.org/10.3390/ijerph192215149>
- Laporte, L., Paris, J., et Zekowitz, P. (2018).** *Estimating the prevalence of borderline personality disorder in mothers involved in youth protection services*. *Personality and Mental Health*. 2018, 12(1): 49–58. <https://doi.org/10.1002/pmh.1398>
- Leu, A., et Becker, S. (2017).** A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. *Journal of Youth Studies*, 20(6), 750–762. <https://doi.org/10.1080/13676261.2016.1260698>
- Leu, A., Berger, F. M. P., Heino, M., Nap, H. H., Untas, A., Boccaletti, L., Lewis, F., Phelps, D., Santini, S., D'Amen, B., Soggi, S., Hlebec, V., Rakar, T., Magnusson, L., Hanson, E., et Becker, S. (2023).** The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. *Journal of Youth Studies*, 26(5), 619–636. <https://doi.org/10.1080/13676261.2022.2027899>
- Leu, A., Frech, M., et Jung, C. (2018).** Young carers and young adult carers in Switzerland: Caring roles, ways into care and the meaning of communication. *Health & Social Care in the Community*, 26(6), 925–934. <https://doi.org/10.1111/hsc.12622>
- Lewis, F. M., Becker, S., Parkhouse, T., Joseph, S., Hlebec, V., Mrzel, M., Brolin, R., Casu, G., Boccaletti, L., Santini, S., D'Amen, B., Soggi, M., Hoefman, R., de Jong, N., Leu, A., Phelps, D., Cuggiari, E., Magnusson, L., et Hanson, E. (2023).** The first cross-national study of adolescent young carers aged 15–17 in six European countries. *International Journal of Care and Caring*, 7(1), 6–32. <https://doi.org/10.1332/239788222X16455943560342>
- Lewit-Mendes, M. F., Lowe, G. C., Lewis, S., Corben, L. A., et Delatycki, M. B. (2018).** Young people living at risk of Huntington's disease: The lived experience. *Journal of Huntington's Disease*, 7(4), 391–402. <https://doi.org/10.3233/JHD-180308>

- Mandell, N., et Stamatopoulos, V. (2017).** Caregiving and support for older adults. Dans Gaszo, A., et Kobayashi, K. (dir.), *Continuity and innovation: Canadian families in the new millennium* (pp. 199–215). Toronto : Nelson Education Ltd.
- Marino, V. R., Badana, A. N., et Haley, W. E. (2020).** Care demands and well-being of primary and secondary non-spousal caregivers of aging adults. *Clinical gerontologist*, 43(5), 558–571. <https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1759748>
- Martin-Storey, A., Gendron-Fontaine, S., Daigneault, M.-M., Zaine, Y.-L. N., Cotton, J. C., et Ummel, D., (2023).** *La proche aidance dans les populations 2SLGBTQ+ : état des lieux*. Fondation Émergence.
- Masterson-Algar, P., Egan, K., Flynn, G., Hughes, G., Spector, A., Stott, J., Windle, G. (2023).** iSupport for young carers: An adaptation of an e-health intervention for young dementia carers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(1), 127. <https://doi.org/10.3390/ijerph20010127>
- McDougall, E., O'Connor, M., et Howell, J. (2018).** “Something that happens at home and stays at home”: An exploration of the lived experience of young carers in Western Australia. *Health & Social Care in the Community*, 26(4), 572–580. <https://doi.org/10.1111/hsc.12547>
- McGaw, V. E., et Reupert, A. E. (2022).** “Do not talk about that stuff”: Experiences of Australian youth living with a veteran parent with PTSD. *Traumatology*, 28(1), 24–30. <https://doi.org/10.1037/trm0000317>
- McGibbon, M., Spratt, T., et Davidson, G. (2019).** Young carers in Northern Ireland: Perceptions of and responses to illness and disability within the family. *The British Journal of Social Work*, 49(5), 1162–1179. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcy102>
- Moore, T., et McArthur, M. (2007).** We're all in it together: Supporting young carers and their families in Australia. *Health & Social Care in the Community*, 15(6), 561–568. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00719.x>
- Moore, T., McArthur, M., et Noble-Carr, D. (2011).** Different but the same? Exploring the experiences of young people caring for a parent with an alcohol or other drug issue. *Journal of Youth Studies*, 14(2), 161–177. <https://doi.org/10.1080/13676261.2010.522561>
- Muir, C., Adams, E. A., Evans, V., Geijer-Simpson, E., Kaner, E., Phillips, S. M., Salonen, D., Smart, D., Winstone, L., et McGovern, R. (2023).** A systematic review of qualitative studies exploring lived experiences, perceived impact, and coping strategies of children and young people whose parents use substances. *Trauma, Violence, & Abuse*, 24(5), 3629–3646. <https://doi.org/10.1177/15248380221134297>
- Nakanishi, M., Richards, M., Stanyon, D., Yamasaki, S., Endo, K., Sakai, M., Yoshii, H., et Nishida, A. (2022).** Adolescent carers' psychological symptoms and mental well-being during the COVID-19 pandemic: Longitudinal study using data from the UK Millennium Cohort Study. *Journal of Adolescent Health*, 70(6), 877–884. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2022.01.228>
- Nap, H. H., Hoefman, R., de Jong, N., Lovink, L., Glimmerveen, L., Lewis, F., Santini, S., D'Amén, B., Socci, M., Boccaletti, L., Casu, G., Manattini, A., Brolin, R., Sirk, K., Hlebec, V., Rakar, T., Hudobivnik, T., Leu, A., Berger, F., ... et Hanson, E. (2020).** The awareness, visibility and support for young carers across Europe: A Delphi study. *BMC Health Services Research*, 20, 921. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05780-8>
- Newman, T. (2002).** ‘Young carers’ and disabled parents: Time for a change of direction? *Disability & Society*, 17(6), 613–625. <https://doi.org/10.1080/0968759022000010407>
- O'Dell, L., Crafter, S., de Abreu, G., et Cline, T. (2010).** Constructing ‘normal childhoods’: Young people talk about young carers. *Disability & Society*, 25(6), 643–655. <https://doi.org/10.1080/09687599.2010.505734>
- Organisation mondiale de la Santé. (2025).** *Santé des adolescents*. https://www.who.int/fr/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1
- Orzeck, P., et Silverman, M. (2008).** Recognizing post-caregiving as part of the caregiving career: Implications for practice. *Journal of Social Work Practice*, 22(2), 211–220. <https://doi.org/10.1080/02650530802099866>
- Pakenham, K. I., et Cox, S. (2018).** Effects of benefit finding, social support and caregiving on youth adjustment in a parental illness context. *Journal of Child and Family Studies*, 27, 2491–2506. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1088-2>
- Reupert, A., Gladstone, B., Rochelle, H. H., Yates, S., McGaw, V., Charles, G., Drost, L., et Foster, K. (2020).** Stigma in relation to families living with parental mental illness: An integrative review. *International Journal of Mental Health Nursing*, 30(1), 6–26. <https://doi.org/10.1111/inm.12820>
- Roling, M., Falkson, S., Hellmers, C., et Metzging, S. (2020).** Early caregiving experiences and the impact on transition into adulthood and further life: A literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(3), 539–551. <https://doi.org/10.1111/scs.12757>
- Rose, H. D., et Cohen, K. (2010).** The experiences of young carers: A meta-synthesis of qualitative findings. *Journal of Youth Studies*, 13(4), 473–487. <https://doi.org/10.1080/13676261003801739>
- Schmitz, R. M., et Tyler, K. A. (2016).** Growing up before their time: The early adultification experiences of homeless young people. *Children and Youth Services Review*, 64, 15–22. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2016.02.026>
- Sempik, J., Becker, S. (2014).** *Young adult carers and Employment*. Londres : Carers Trust.
- Sempik, J., et Becker, S. (2013).** *Young adult carers at school: Experiences and perceptions of caring and education*. Londres : Carers Trust.
- Shifren, K., et Chong, A. (2012).** Health-related behaviors: A study among former young caregivers. *Journal of Adult Development*, 19, 111–121. <https://doi.org/10.1007/s10804-011-9140-0>
- Sieh, D. S., Oort, F. J., Visser-Meily, J. M. A., et Meijer, A. M. (2013).** Determining risk factors for internalizing problem behavior: The Screening Instrument for Adolescents of Parents with Chronic Medical Condition. *Child Indicators Research*, 6, 345–361. <https://doi.org/10.1007/s12187-012-9176-0>
- Smart, D. (2022).** Not so textbook: *Understanding the school experiences of young carers*. Dans McGovern, W., Gillespie, A., et Woodley, H. (dir.), *Understanding safeguarding for children and their educational experiences*. Leeds : Emerald Publishing Limited (pp. 97–106). <https://doi.org/10.1108/978-1-80262-709-120221010>
- Smyth, C., Blaxland, M., et Cass, B. (2011).** ‘So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life’: Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of Youth Studies*, 14(2), 145–160. <https://doi.org/10.1080/13676261.2010.506524>
- Stamatopoulos, V. (2015).** One million and counting: The hidden army of young carers in Canada. *Journal of Youth Studies*, 18(6), 809–822. <https://doi.org/10.1080/13676261.2014.992329>

Stamatopoulos, V. (2018). The young carer penalty: Exploring the costs of caregiving among a sample of Canadian youth. *Child & Youth Services*, 39(2-3), 180-205.

<https://doi.org/10.1080/0145935X.2018.1491303>

Statistique Canada. (2015). Tableau 45-10-0014-02. Temps moyen consacré par jour au travail domestique et aux soins non-rémunérés et proportion de la journée selon le sexe, inactif.

<https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/tv.action?pid=4510001402>

Tessier, C., Comeau, L., (2017). *Le développement des enfants et des adolescents dans une perspective de promotion de la santé et de prévention en contexte scolaire. L'Institut national de santé publique du Québec.* <https://www.inspq.qc.ca/publications/2243>

Thomas, N., Stainton, T., Jackson, S., Cheung, W. Y., Doubtfire, S., et Webb, A. (2003). 'Your friends don't understand': Invisibility and unmet need in the lives of 'young carers'. *Child & Family Social Work*, 8(1), 35-46.

<https://doi.org/10.1046/j.1365-2206.2003.00266.x>

Thomson, M. D., Wilson-Genderson, M., et Siminoff, L. A. (2022). The presence of a secondary caregiver differentiates primary cancer caregiver well-being. *Support Care Cancer*, 30(2), 1597-1605.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34546455/>

Tooth, L., et Mishra, G. (2014). Socioeconomic factors associated with trajectories of caring by young and mid-aged women: A cohort study. *BMC Public Health*, 14, 1-12.

<https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-74>

Tsai, K. M. (2014). *Adolescents' maintenance of family connectedness in their everyday lives* [Thèse de doctorat]. University of California.

Villatte, A., Piché, G., et Benjamin, S. (2022). Perceived support and sense of social belonging in young adults who have a parent with a mental illness. *Frontiers in Psychiatry*, 12(12), 793344.

<https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.793344>

Vizard, P., Obolenskaya, P., et Burchardt, T. (2019). Child poverty amongst young carers in the UK: Prevalence and trends in the wake of the financial crisis, economic downturn and onset of austerity. *Child Indicators Research*, 12, 1831-1854.

<https://doi.org/10.1007/s12187-018-9608-6>

von Doussa, H., Hegarty, M., Sanders, B., Cuff, R., Tivendale, K., McLean, S. A., et Goodyear, M. (2022). Peer support for children of parents with mental illness (COPMI) in Australia: Responses from children, parents and facilitators of the CHAMPS peer support program. *Advances in Mental Health*, 21(1), 55-66.

<https://doi.org/10.1080/18387357.2022.2075411>

Wepf, H., Joseph, S., et Leu, A. (2021). Pathways to mental well-being in young carers: The role of benefit finding, coping, helplessness, and caring tasks. *Journal of Youth and Adolescence*, 50, 1911-1924.

<https://doi.org/10.1007/s10964-021-01478-0>

Wong, S. (2017). Young carers in the NHS. *British Journal of General Practice*, 67(664), 527-528.

<https://doi.org/10.3399/bjgp17X693425>