



Observatoire
québécois de la
proche aide

Mandat confié au CIUSSS du Centre-
Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Observatoire québécois de la proche aide

**Panel de discussion sur les jeunes
personnes proches aidantes**

Par Janie Dussault, professionnelle de
recherche

En partenariat avec :

Québec 

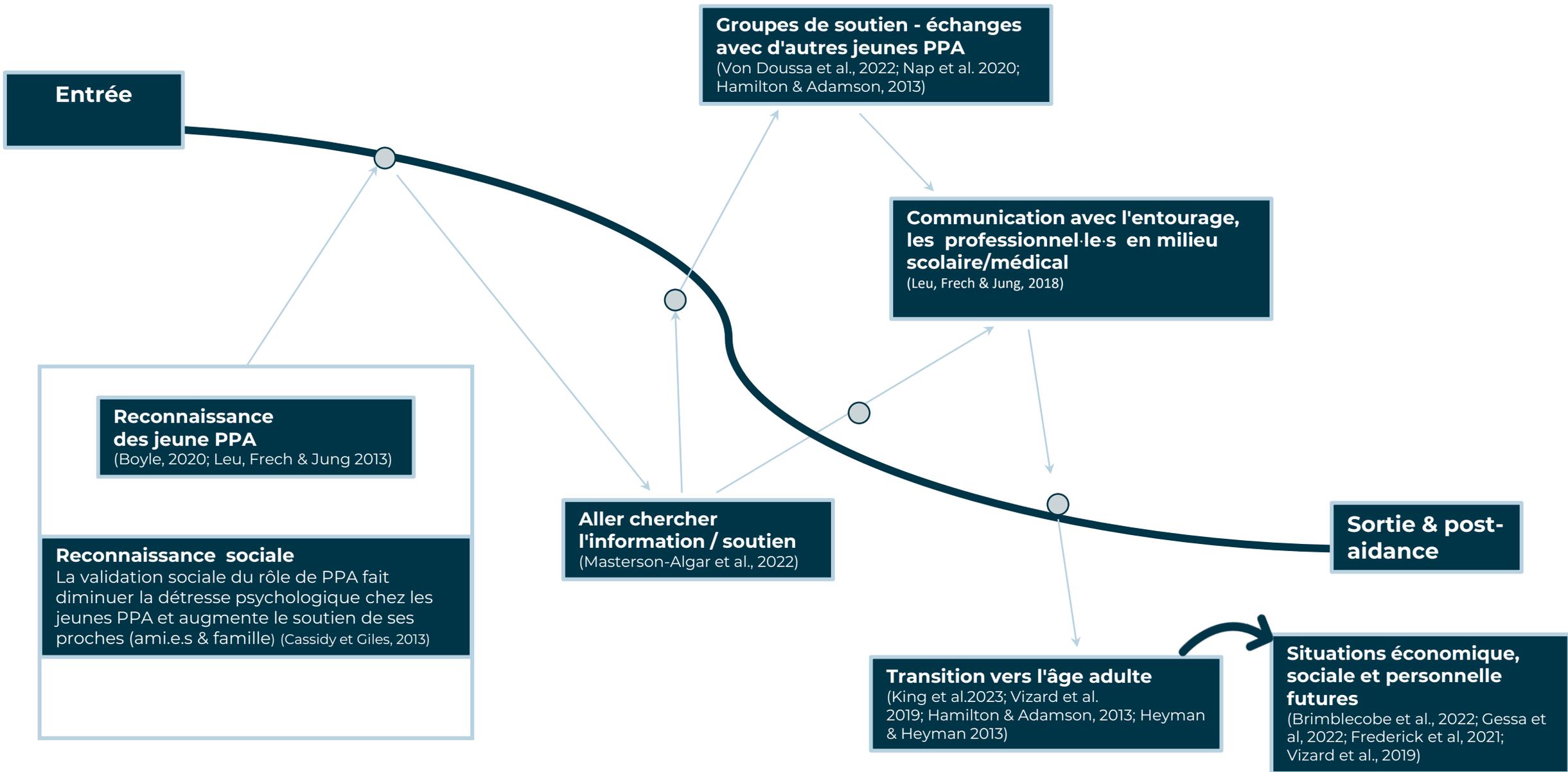


Trajectoire des Jeunes personnes proches aidantes (PPA)

- **Trajectoire de jeunes qui sont les PPA principales d'un ou des parents**

- La personne aidée est majoritairement la mère
(Di Gessa et al. 2022; McGaw & Reupert, 2022; McGibbon et al., 2019; Leu, Frech & Jung 2018; Cassidy & Giles, 2013; Hamilton & Adamson, 2013)
- Parents souffrant d'enjeux de santé mentale / abus de substance(s)
(Villatte et al., 2022; McGibbon et al., 2019; Hagström & Forinder, 2019)
- Structure familiale différente → *parentification*
(Roling et al., 2019; McDougall et al., 2018; Cassidy & Giles, 2013; Hamilton & Adamson, 2013; Heyman & Heyman, 2013; Moore et al., 2011)

Trajectoire des Jeunes PPA



Trajectoire jeunes PPA – Entrée dans la proche aidance

Types d'entrée

Soudaine

Personne aidée : un parent / sœur ou frère

Changement abrupte dans la structure familiale

(Leu, Frech & Jung, 2018)

"Naturelle"

Décrite par les jeunes PPA comme un processus normal dans la vie familiale.

(McGibbon et al., 2019; Leu, Frech & Jung, 2018; McDougall et al., 2018; Hamilton & Adamson, 2013; Cass et al., 2009)

Graduelle

En vieillissant, les jeunes PPA se retrouvent avec des responsabilités plus importantes

(McGibbon et al., 2019; Leu, Frech & Jung, 2018)

Personne aidée : un parent

L'entrée se fait généralement en bas âge

Reconnaissance/ auto-reconnaissance

Moment précis et connu par les jeunes PPA de l'entrée dans la proche aidance

(Leu, Frech & Jung, 2018; Hamilton & Adamson, 2013)

Pas d'auto-reconnaissance / reconnaissance)

Difficulté par les jeunes PPA à définir un moment précis d'entrée dans la proche aidance

Impacts

Plus difficile d'accéder à du soutien et des ressources – souvent les jeunes PPA qui doivent développer et mettre en place un système de soins/tâches
(King et al., 2023)

Passage à l'âge adulte

Choix de carrières/domaine d'études
Choix d'un-e partenaire

Emploi

Conditions économiques

(Giulia et al. 2021; Roling et al., 2019, Vizard et al. 2019; McDougall, et al., 2018; Heyman & Heyman, 2013)

Trajectoire jeunes PPA – (auto)reconnaissance

(auto)reconnaissance

- Prise en compte des besoins
- Validation sociale et personnelle
- Nuancer ou se défaire ou de la normalisation du rôle de PPA
- Comprendre les facteurs et enjeux qui ont des impacts sur leur vie



Accès à de l'information/aide

- Meilleure compréhension de l'incapacité/la situation de la personne aidée
- Acquérir une agentivité, estime de soi
- Diminution des inquiétudes, stress



Vie sociale
École

Santé
Passage à l'âge adulte

Absence de (auto)reconnaissance

- Rôle PPA reste dans l'ombre
- Peut renforcer la normalisation du rôle de PPA



Pas d'accès à de l'information/aide



Vie sociale
École

Santé
Passage à l'âge adulte

Outils en ligne

Les jeunes PPA apprécient ce type d'outil puisqu'elles peuvent y avoir accès de manière instantanée et peu importe où elles se trouvent et de manière anonyme. (Nap et al., 2020; Ali et al., 2013)

L'usage d'outils technologiques peut aider à briser l'isolement et surmonter les barrières qui empêchent les jeunes PPA de demander de l'aide ou communiquer "face à face" (Masterson-Algar et al. 2022).

Approches modernes et concrètes

- vidéos sur YouTube
 - réseaux sociaux
 - applications
 - soutien par les pairs
- (Nap et al., 2020)

Canal de communication

• Avec le personnel médical

Maintenir une communication avec le personnel soignant

"Well, It help with the coordination, too, with daily structures, medical appointments and so on. We set up a *WhatsApp chat* with all the nurses and people and friends who are involved in looking after him, just in case someone needs help."

Jeune PPA citée dans (Leu, Frech & Jung 2018)

• Famille élargie / proches / réseau social

Devoir informer les proches, les tenir au courant de l'état de santé de la personne aidée peut s'avérer exigeant et stressant pour les jeunes PPA

"I started writing a *blog* for them [family members] about how mum was doing [...]. And even though we told them, we did not want any telephone calls, we do not want to explain the same thing a thousand times, they disregarded our wish and even reproaches were addressed to us."

Jeune PPA citée dans Leu, Frech & Jung 2018

Groupes d'entraide



- Avoir accès à de l'information et des outils
- Permet aux jeunes PPA de sortir de l'isolement
- Permet de se reconnaître auprès des autres – sentiment d'appartenance à une communauté
- Valoriser le rôle de PPA
- Démystifier et déconstruire le stigma entourant les problèmes de santé mentale
(enjeux de santé de la personnes aidée)
- Développer des stratégies pour faire face aux défis actuels et pour se préparer aux enjeux futurs (passage l'âge adulte)
- Développer un langage leur permettant de faciliter la communication avec la personne aidée, leurs proches et à l'école
- Développer une agentivité
- Faire des activités avec d'autres jeune PPA permettant de
 - relaxer et se changer les idées
 - développer leur résilience

(Von Doussa et al., 2022; Nap et al., 2020; McDougall et al., 2018; Ali et al., 2013; Heyman & Heyman, 2013)

Trajectoire jeunes PPA – Communication – thème émergent des groupes de discussion

Non reconnaissance du rôle de jeune PPA

La sous-identification peut être attribuée à un manque de sensibilisation des prestataires de services dans le milieu de la santé et des services sociaux et scolaire
(King et al, 2023; Leu, Frech & Jung 2018; Cass et al., 2011)

Communication avec les professionnel·le·s de la santé

Contact souvent difficile pour les jeunes PPA

Enjeux de confidentialité

- Informations médicales non transmises aux jeunes PPA

"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.

Jeune PPA citée dans Leu, Frech & Jung 2018, 930

"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. [...] I was so frustrated! I did not get any information but was the one who organises everything. [...]"

Jeune PPA citée dans Leu, Frech & Jung 2018, 930

Communication avec les professionnel·le·s en milieu scolaire

Les jeunes PPA ne sont pas toujours en mesure de mettre au courant leur(s) enseignant·e·s de leur situation

L'attitude des enseignant·e·s a un impact sur le parcours scolaire des jeunes PPA

Sans leur soutien, encouragement et empathie

- Frustrations
- Stress
- Dégradation du seul environnement social auquel elles ont accès
- Augmentation du sentiment d'isolement
(Leu, Frech & Jung 2018; Barry, 2011; Becker & Becker, 2008)

Avec leur soutien, encouragement et empathie

- + de flexibilité pour les examens, les travaux et les devoirs à remettre
- Liens de confiance
- Meilleure vie sociale
- Impacts positifs sur les résultats scolaires
(Giulia et al. 2021; Nap et al. 2020; Barry, 2011)

Trajectoire jeunes PPA – Transition vers l'âge adulte

- Jeunes adultes PPA (16-25 ans) n'ont pas les mêmes préoccupations et enjeux que les jeunes PPA (15 ans et -)
(Hamilton et Adamson, 2013; Heyman & Heyman, 2013)
- Phase de transition où les jeunes sont appelés à faire des changements pour eux et par eux-mêmes
(Brimblecombe, 2022; Roling et al., 2019; Heyman & Heyman, 2013)
- Prises de décisions majeures : certaines des décisions personnelles prises par les jeunes PPA à cet instant de leur vie dépendent de l'intensité et de la fréquence du soutien apporté à la personne aidée
(Roling et al., 2019)

Report des études postsecondaires

"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."

Jeune PPA âgée de 17 ans citée dans (Stamatopoulous, 2018, p. 194)

Trajectoire jeunes PPA – Quitter le domicile familial

Complications et difficultés au moment de quitter le domicile familial

- Leurs responsabilités en matière de soins ou soutien
- Suscite des inquiétudes quant au fait de laisser la personne aidée seule ou de laisser d'autres membres de la famille avec de plus grandes responsabilités

(Hamilton et Adamson, 2013)

Retarder ou précipiter le déménagement de la jeune PPA/influencer l'emplacement géographique

- Demeurer proche pour apporter son soutien
- Émettre une distance géographique - besoin de distance physique avec la personne aidée (mentionnée dans le cas de personne aidée ayant des enjeux de santé mentale/consommation)
- Choix d'université
- Choix d'emploi
- Choix de partenaire

(Blake-Holmes, 2019; Roling et al., 2019; Hamilton et Adamson, 2013)

Restons en contact !

- Suivez-nous
- Informez-nous de vos publications et activités
- Écrivez-nous pour partager vos commentaires ou questions



info@observatoireprocheaidance.ca
www.observatoireprocheaidance.ca

Mandat confié au

**CIUSSS du Centre-Ouest-
de-l'Île-de-Montréal**

En partenariat avec :

Québec 

