



**« Nous sommes de jeunes aidants et nous existons »
Intervention de groupe axée sur l'aide mutuelle auprès de jeunes
proches aidants offrant du soutien à un proche endeuillé**

Essai

Anne-Sophie Côté

Maîtrise en service social
Maître en service social (M. Serv. Soc.)

Québec, Canada

© Anne-Sophie Côté, 2018

RÉSUMÉ

Bien que réelle, la réalité des jeunes proches aidants demeure à ce jour encore méconnue et peu documentée, tant dans la recherche que dans l'intervention. Les données disponibles démontrent notamment le retard du Canada en ce domaine. L'état des connaissances permet tout de même de saisir l'importance de s'intéresser davantage à ces jeunes et à leur vécu invisible. Le présent essai vise à mettre en lumière la réalité des jeunes proches aidants par le biais de la présentation d'une intervention de groupe d'aide mutuelle ayant pris place au sein de l'organisme Deuil-Jeunesse. Les participants étaient âgés de 12 à 17 ans et occupaient un rôle de proche aidant dans le contexte de la mort d'un ou plusieurs membre(s) de la famille. Le groupe d'une durée de huit rencontres de 90 minutes visait à leur offrir un lieu où échanger, briser l'isolement et démystifier leur rôle. L'entrevue individuelle pré et post-groupe, le journal de bord de l'étudiante-intervenante et la grille d'observation des dynamiques d'aide mutuelle ont permis d'évaluer l'intervention. Les résultats de l'intervention de groupe font ressortir la méconnaissance sociale et individuelle de cette problématique, ainsi que les besoins spécifiques des jeunes proches aidants. L'acquisition d'un soutien significatif, le cheminement des jeunes vers la reconnaissance de leur rôle et la réalisation d'un projet artistique permettant de sensibiliser la population en constituent les principaux bénéfices. L'adaptation d'un modèle théorique permettant d'analyser la situation d'un jeune proche aidant est également proposée dans cet essai. Enfin, les enjeux de l'intervention de groupe auprès de populations méconnues, la force de l'aide mutuelle, le groupe comme vecteur de changement et les défis liés au manque d'identification à la problématique qui les réunit sont discutés, avant d'émettre des propositions pour la pratique et la recherche.

REMERCIEMENTS

Avec du recul, il est clair que je n'avais aucune idée de ce qui m'attendait lorsque j'ai décidé, il y a deux ans, d'entreprendre ma maîtrise en travail social. Effectivement, les deux dernières années ont été pour moi des montagnes russes d'émotions, parsemées d'embûches, de dépassement de soi, de remises en question infernales, d'apprentissages et de réussites. À ce jour, la maîtrise est à la fois l'expérience la plus difficile et la plus enrichissante de toute mon existence. C'est donc avec la plus grande des fiertés que je présente aujourd'hui le fruit de ces innombrables heures de réflexion, de minutie, d'analyse et de travail. Chose certaine, je n'aurais pu y arriver sans l'aide et l'appui inestimables des précieuses personnes qui m'ont accompagnée tout au long de cette aventure.

La première personne que j'aimerais remercier est ma directrice, Sophie Éthier. Merci d'avoir tout de suite cru en mon projet. Merci pour ta disponibilité sans équivoque : savoir que je pouvais compter sur toi à n'importe quel moment valait de l'or pour moi. Merci pour ta rigueur, pour la rapidité et la pertinence de tes commentaires. Merci pour toutes les opportunités que tu m'as offertes, j'ai adoré travailler avec toi et ça a été tellement enrichissant. Mais surtout, surtout, un immense merci, Sophie, pour avoir cru en moi alors que j'avais du mal à le faire, pour avoir mis en lumière mes forces, tout en respectant mes faiblesses et en me poussant toujours à développer davantage mon potentiel. Je te suis vraiment reconnaissante pour tout ce que tu as fait pour moi.

Mon projet n'aurait pas pu se concrétiser sans l'accueil chaleureux des intervenants de Deuil-Jeunesse. Dans un premier temps, je remercie Justine McHugh, ma superviseure, qui a été pour moi un guide incomparable. Merci, Justine, pour ton professionnalisme et ta disponibilité. Merci de m'avoir écoutée et encouragée lors des moments plus difficiles. Ta présence a rendu la réalisation de mon projet tellement plus douce et agréable. Je n'aurais vraiment pas pu espérer mieux comme superviseure. Un merci tout particulier à l'équipe de Deuil-Jeunesse, votre aide et votre soutien a fait une réelle différence dans mon projet. J'ai pu découvrir un organisme incroyable, une mission qui me passionne, mais avant tout, des individus en or qui auront, sans aucun doute, marqué mon parcours à jamais.

À mon amie Bénédicte Picard-Couture, cet essai n'aurait jamais vu le jour sans toi. Quel parcours on a eu ensemble ! Nos discussions m'ont aidé à toujours pousser mes réflexions à d'autres

niveaux. Ta présence m'a permis de m'accrocher et de persévérer. On se souviendra longtemps de ces deux dernières années. Je nous regarde aujourd'hui et je ne pourrais être plus fière de nous. On est loin des petites filles qui songeaient à tout abandonner au minimum une fois par jour ! On a travaillé si fort et on a réussi. Je te félicite pour ton essai, pour le tellement beau projet que tu as mis en place et pour tout le chemin que tu as parcouru depuis deux ans. Je t'aime mon amie et je te remercie pour tout, c'est une vraie richesse d'avoir quelqu'un comme toi dans ma vie.

Je ne peux passer sous silence mes proches pour leurs encouragements quotidiens. Merci à ma famille de me faire sentir tous les jours que vous croyez en moi. Un merci tout particulier à ma mère, qui en plus de me permettre d'aller à l'université, a été un vrai modèle pour moi en ayant complété sa maîtrise avec un travail qui occupait sa semaine à temps plus que complet, tout en demeurant une maman hors pair. Merci, maman ! Je remercie aussi mon copain, ma principale source de réconfort et d'encouragement et, sans le savoir, mon plus grand exemple de persévérance. Un ultime merci à mes précieuses amies pour m'avoir poussée à continuer, tout en m'obligeant à prendre des moments pour moi. Une chance que je vous ai eu pour me changer les idées !

Finalement, mes derniers mots s'adressent aux jeunes proches aidants. D'abord, à ceux qui ont accepté de participer à mon projet alors que cette réalité leur était encore inconnue, mais aussi à tous les jeunes proches aidants de ce monde qui, dans l'ombre, remplissent tous les jours ce rôle avec courage. C'est à vous que je me suis accrochée lorsque j'avais envie de tout abandonner. Cet essai est pour vous. J'espère qu'il contribuera à vous mettre en lumière, car votre implication mérite d'être reconnue.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	III
REMERCIEMENTS	IV
TABLE DES MATIÈRES	VI
LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX	IX
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE	3
1.1 QU'EST-CE QU'UN JEUNE PROCHE AIDANT ?	3
1.2 AMPLEUR DU PHÉNOMÈNE DES JEUNES PROCHE AIDANTS	4
1.3 ÉTAT DES CONNAISSANCES	6
1.3.1 La démarche documentaire réalisée	6
1.3.2 L'invisibilité des jeunes proches aidants	7
1.3.3 Le portrait des jeunes aidants	8
1.3.4 Les répercussions du rôle d'aidant	11
1.3.5 Les facteurs de risques et de protection	14
1.3.6 L'identification au rôle de proche aidant	15
1.3.7 Les besoins des jeunes aidants en ce qui concerne l'intervention	16
1.3.8 Les limites des études actuelles	19
1.4 PERTINENCE DU PROJET	19
1.4.1 La pertinence scientifique	19
1.4.2 La pertinence sociale	20
1.4.3 La pertinence disciplinaire	20
CHAPITRE 2 : FONDEMENTS THÉORIQUES	22
2.1 CADRE THÉORIQUE : THÉORIE DU CHANGEMENT ET DE L'ADAPTATION DES FAMILLES AVEC DE JEUNES AIDANTS	22
2.1.1 Les sphères et dimensions du modèle	22
2.1.2 La définition des concepts	23
2.1.3 La pertinence du modèle théorique	26
2.2 MODÈLE D'INTERVENTION : MODÈLE AXÉ SUR L'AIDE MUTUELLE	27
2.2.1 Les principaux fondements	27
2.2.2 Les neuf dynamiques d'aide mutuelle	28
2.2.3 Le déroulement de l'intervention	31
2.2.4 Le rôle de l'intervenant	32
2.2.5 La pertinence du modèle d'intervention	33
CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE DU PROJET D'INTERVENTION	34
3.1 PLANIFICATION DU PROJET D'INTERVENTION	34
3.1.1 Le milieu de pratique	34
3.1.2 La clientèle cible et critères de participation	35
3.1.3 Les modalités de recrutement	35
3.1.4 Les éléments structurels	36

3.1.5 Le but et les objectifs de l'intervention	36
3.1.6 Les considérations éthiques.....	39
3.2 RÉALISATION DU PROJET D'INTERVENTION	39
3.2.1 Les rencontres pré-groupe.....	39
3.2.2 Les rencontres de groupe	41
3.3 ÉVALUATION DE L'INTERVENTION	43
3.3.1 L'entrevue individuelle semi-structurée	46
3.3.2 Le journal de bord.....	46
3.3.3 La grille d'observation des dynamiques d'aide mutuelle.....	47
3.3.4 L'analyse des données	47
CHAPITRE 4 : PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS	48
4.1 COMPOSITION DU GROUPE	48
4.1.1 Les caractéristiques des participants	48
4.1.2 La motivation des jeunes à participer au groupe.....	49
4.1.3 L'engagement des participants	49
4.2 RÉSULTATS DU PROJET D'INTERVENTION SELON LES PARTICIPANTS	50
4.2.1 Le premier participant : Xavier.....	50
4.2.2 La deuxième participante : Alice	54
4.2.3 La troisième participante : Josiane.....	58
4.2.4 La quatrième participante : Léa	61
4.3 SYNTHÈSE DES RÉSULTATS DANS UNE PERSPECTIVE DE GROUPE	64
4.3.1 L'évolution de l'aide mutuelle	65
4.3.2 La compréhension du rôle d'aidant	67
4.3.3 La réalisation d'un projet de sensibilisation.....	68
4.3.4 L'évaluation de l'atteinte des objectifs	70
CHAPITRE 5 : DISCUSSION DES RÉSULTATS	72
5.1 ANALYSE DES RÉSULTATS SELON LA THÉORIE DU CHANGEMENT ET DE L'ADAPTATION DES FAMILLES AVEC DE JEUNES AIDANTS.....	72
5.1.1 Un retour sur le modèle théorique	72
5.2 ANALYSE DE LA RÉALITÉ DES JEUNES PROCHES AIDANTS : ADAPTATION DU MODÈLE THÉORIQUE	73
5.2.1 Les sphères.....	74
5.2.2 Les principaux concepts	75
5.2.3 Les répercussions du rôle de jeune proche aidant	77
5.3 ANALYSE DE LA PERTINENCE DE L'INTERVENTION DE GROUPE AUPRÈS D'UNE POPULATION MÉCONNUE.....	78
5.3.1 L'aide mutuelle : une force pour les groupes s'adressant à une population méconnue ...	78
5.3.2 Le groupe : un vecteur de changement pour les populations méconnues.....	79
5.3.3 Une population qui ne s'identifie pas à la problématique étudiée : un défi pour le recrutement et la rétention des participants	80

5.4 LIMITES DE L'ESSAI	82
5.5 SUGGESTIONS POUR LA PRATIQUE ET LA RECHERCHE	82
CONCLUSION	84
LISTE DE RÉFÉRENCES.....	86
ANNEXES.....	90
ANNEXE 1 : CANEVAS D'ENTREVUE PRÉ-GROUPE AVEC LE PARTICIPANT.....	90
ANNEXE 2 : CANEVAS D'ENTREVUE POST-GROUPE	91
ANNEXE 3 : JOURNAL DE BORD	92
ANNEXE 4 : GRILLE D'OBSERVATION DES DYNAMIQUES D'AIDE MUTUELLE	96

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

FIGURE 1 : MODÈLE DU CHANGEMENT ET DE L'ADAPTATION DES FAMILLES AVEC DE JEUNES AIDANTS.....	23
TABLEAU 1 : <i>BUT ET OBJECTIFS DE L'INTERVENTION</i>	38
TABLEAU 2 : <i>PROGRAMMATION DES RENCONTRES DE GROUPE</i>	42
TABLEAU 3 : <i>BUT, OBJECTIFS, MOYENS D'INTERVENTION ET D'ÉVALUATION AINSI QU'INDICATEURS DE RÉUSSITE DU PROJET D'INTERVENTION</i>	44
TABLEAU 4 : <i>COMPOSITION DU GROUPE</i>	49
FIGURE 2 : PRÉSENCE DES PARTICIPANTS PAR RENCONTRE	50
TABLEAU 5 : <i>RÉSULTATS DE XAVIER</i>	52
TABLEAU 6 : <i>RÉSULTATS D'ALICE</i>	56
TABLEAU 7 : <i>RÉSULTATS DE JOSIANE</i>	59
TABLEAU 8 : <i>RÉSULTATS DE LÉA</i>	63
TABLEAU 9 : <i>DYNAMIQUES D'AIDE MUTUELLE OBSERVÉES DANS LE GROUPE</i>	66
FIGURE 3 : PROJET DE SENSIBILISATION.....	69

INTRODUCTION

Transition et changement sont probablement les mots qui résument le mieux l'adolescence. En effet, l'adolescence est une période du développement humain où tout se transforme, tant au plan physique, biologique, psychologique que social. C'est à l'âge adolescent que l'humain acquiert de nouveaux raisonnements, que l'identité se développe, que les valeurs et les croyances se forment davantage. C'est également le moment où il transite de l'enfance vers l'âge adulte, s'émancipant progressivement de ses parents pour s'investir davantage dans des relations amicales ou amoureuses avec ses pairs (Claes, 2003). L'inverse est très peu abordé : il est rare d'imaginer un adolescent rester à la maison pour prendre soin de sa famille. Bien qu'invisible, c'est une problématique pourtant bien réelle.

En effet, selon le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2003, p. 6), « toute personne de l'entourage qui apporte un soutien significatif, continu ou occasionnel, à titre non professionnel, à une personne ayant une incapacité est considérée comme un proche aidant ». Ainsi, il peut s'agir d'un membre de la famille ou d'un ami. La définition proposée par le MSSS ne précise d'ailleurs pas d'âge ni de contexte d'aide précis. Or, plusieurs contextes peuvent mener un adolescent à assumer un rôle de proche aidant malgré son jeune âge : le problème de santé mentale ou physique d'un membre de la famille, des problématiques comme la toxicomanie, l'absence d'un parent en raison d'un divorce ou du travail, ou encore la disparition ou le décès d'un proche. L'organisme Deuil-Jeunesse, dans lequel s'est déroulé le projet d'intervention dont il est question dans cet essai, est d'ailleurs en mesure de confirmer la présence d'adolescents, voire d'enfants, proches aidants dans notre société. En effet, les intervenants de cet organisme sont amenés à travailler auprès de familles en deuil, présentant parfois certaines difficultés à s'ajuster à la nouvelle vie qu'entraîne le décès d'un proche. Lorsqu'un parent en deuil a du mal à fonctionner normalement et à accomplir son rôle de parent comme avant, il n'est pas rare, selon ces travailleurs sociaux, de voir les adolescents mettre leur propre deuil de côté afin de prendre soin de ce parent dans le besoin ou encore pour assumer les responsabilités que ce dernier n'est plus en mesure d'assumer au sein du système familial.

Toutefois, la problématique des jeunes proches aidants est une réalité qui demeure encore très peu explorée à ce jour et c'est pourquoi le présent essai s'y attardera en cinq chapitres. En premier lieu,

en guise de problématique, une recension des écrits permet d'abord de définir le rôle de jeune proche aidant, pour ensuite faire ressortir l'ampleur de cette problématique et d'en faire l'état des connaissances. La pertinence scientifique, sociale et disciplinaire de ce projet conclut ce premier chapitre. Ensuite, les fondements théoriques qui guideront le projet d'intervention seront proposés dans le second chapitre. Le modèle théorique du changement et de l'adaptation des familles avec de jeunes proches aidants et le modèle d'intervention axé sur l'aide mutuelle ont été retenus. Le troisième chapitre élabore de façon plus concrète la méthodologie du projet d'intervention, une intervention de groupe ayant pris place au sein de l'organisme Deuil-Jeunesse auprès de jeunes proches aidants de parents endeuillés. Tout ce qui a trait à la préparation du projet d'intervention, sa réalisation ainsi que son évaluation y seront décrites. Le quatrième chapitre présentera et analysera les résultats de ce projet d'intervention pour chacun des participants, avant de faire une synthèse de l'évaluation des objectifs initiaux. Le dernier chapitre proposera une discussion critique quant à l'analyse des résultats, d'abord au regard du modèle théorique sélectionné, puis ensuite selon le modèle d'intervention. Finalement, les limites de l'essai seront abordées avant d'émettre des suggestions pour l'intervention et la recherche.

CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE

Ce premier chapitre met en lumière la réalité des jeunes proches aidants. Il fera l'état des connaissances au sujet du phénomène des jeunes aidants d'abord en définissant cette notion. L'ampleur de la problématique sera ensuite présentée, puis suivront les résultats qui ont émergé de la recension des écrits réalisée. Finalement, à la lumière des éléments présentés, la pertinence du projet sera soumise.

1.1 Qu'est-ce qu'un jeune proche aidant ?

En parcourant les écrits scientifiques, il est difficile de trouver une définition universelle de ce qu'est un jeune proche aidant. En effet, les tranches d'âges, les contextes et les types de soins apportés varient d'un auteur à l'autre ; certaines définitions sont plus inclusives et d'autres sont plus spécifiques (Aldridge, 2018). De nombreuses études mentionnent d'ailleurs cette incohérence (Rose et Cohen, 2010).

Plusieurs situations peuvent mener un jeune à devenir proche aidant. D'abord, la présence d'une maladie mentale, d'une maladie chronique, d'une maladie en phase terminale (Groupe de travail Action Canada, 2013) ou encore d'une maladie neurologique ou dégénérative (McDonald, Dew et Cumming, 2010) au sein du système familial peut contribuer à l'accroissement des responsabilités habituelles d'un adolescent. Des problématiques comme la toxicomanie et l'absence d'un parent en raison d'un divorce ou du travail peuvent également amener un jeune à occuper un rôle d'aidant (Groupe de travail Action Canada, 2013). L'adolescent peut aussi avoir à accomplir ce rôle suite à la disparition ou le décès d'un proche (Aldridge et Becker, 1993a). C'est dans cet ordre d'idées que Thomas et ses collaborateurs (2003) proposent d'adopter une définition large et inclusive pour décrire les jeunes proches aidants. Ils suggèrent à cet égard de ne pas préciser de maladie ou de type de soutien spécifique dans la définition du terme. Selon ces auteurs, elle pourrait être plus bénéfique pour ces jeunes de cette façon, en permettant à plusieurs d'entre eux de mieux se reconnaître.

C'est pourquoi dans le cadre du présent projet, la définition retenue pour parler des jeunes proches aidants est très large :

Les jeunes aidants peuvent être définis comme des jeunes de moins de 18 ans qui

fournissent des soins, de l'aide ou du soutien à un autre membre de leur famille. Ils effectuent, souvent sur une base régulière, des tâches de soins significatives ou substantielles et assument une charge de responsabilités qui serait habituellement associée à celle d'un adulte. La personne qui reçoit des soins est souvent un parent, mais peut aussi être un membre de la fratrie, un grand-parent ou tout autre proche qui présente des incapacités physiques, qui souffre d'une maladie chronique, d'un problème de santé mentale ou d'une autre condition liée à un besoin de soins, de soutien ou de supervision [traduction libre] (Becker, 2000, cité par Leu et Becker, 2017, p. 750).

En effet, cette définition est intéressante puisqu'elle englobe tous les types de proches aidants en demeurant claire et précise, ce qui permet aux jeunes aidants de s'identifier à elle.

Bien que la définition inclut tous les jeunes de moins de 18 ans, la recension des écrits mettra davantage l'accent sur les adolescents, étant donné que le projet d'intervention s'adresse à une clientèle âgée de 12 à 17 ans. Comme nous le verrons plus loin, les écrits sur le sujet sont peu nombreux et rassemblent des clientèles de tous les âges ; c'est pourquoi les termes utilisés dans les prochaines sections varieront entre « jeunes » et « adolescents ».

1.2 Ampleur du phénomène des jeunes proches aidants

On s'intéresse souvent aux divers défis parentaux pouvant survenir lors de l'adolescence. L'inverse, soit les défis des adolescents, est rarement abordé, notamment en ce qui a trait au rôle de proches aidants qu'ils peuvent être amenés à jouer auprès d'un parent au cours de cette période de leur vie. Pourtant, sur une population de 314 millions de personnes, les États-Unis comptaient, en 2013, de 1,3 à 1,4 million de jeunes aidants (Groupe de travail Action Canada, 2013). En se tournant vers nos voisins outre-mer, la même source permet de constater que le Royaume-Uni en comptait 175 000 sur ses 63 millions d'habitants et que le nombre s'élevait à 170 000 en Australie sur une population totale de 22 millions. Finalement, 10 500 jeunes aidants auraient été dénombrés sur les 4 millions d'habitants de la Nouvelle-Zélande. Considérant que la population canadienne s'élève à plus de 34 millions d'individus, il est possible d'estimer, à la lumière de ces statistiques, que plusieurs dizaines de milliers de jeunes assumeraient le rôle de proches aidants au Canada (Groupe de travail Action Canada, 2013).

Néanmoins, aucune donnée canadienne n'est encore disponible sur la prévalence des jeunes aidants de moins de 18 ans. En effet, Leu et Becker (2017) ont répertorié différents pays sur une échelle qualifiant leur réponse à la réalité des jeunes proches aidants. Les niveaux identifiés par les auteurs couvrent la présence d'un soutien complet pour ces jeunes via des lois et politiques jusqu'à l'absence totale de reconnaissance et de soutien. Le Canada ne se trouve dans aucune des sept catégories. En revanche, bien que leur réalité ne soit pas encore reconnue par la population canadienne, une enquête de Statistique Canada s'est intéressée aux aidants de 15 à 29 ans, ce qui inclut donc les adolescents, mais également les jeunes adultes. Cette étude estimerait à 1,9 million les Canadiens âgés de 15 à 29 ans qui auraient assuré, au cours de l'année 2012, un certain niveau de soins à un proche ayant une ou plusieurs incapacités en raison du vieillissement ou d'un problème de santé (Bleakney, 2014). Toujours selon le même auteur, ce nombre représenterait 27% de l'ensemble des jeunes Canadiens de 15 à 29 ans.

Une autre auteure s'est quant à elle basée sur une section du recensement canadien de 2006 qui aborde le travail non rémunéré dans le but de dresser un portrait sommaire de la population des jeunes aidants canadiens (Stamatopoulos, 2015). Plus spécifiquement, l'auteure s'est intéressée à deux questions de cette section du recensement pour identifier les jeunes aidants : la première relevant le nombre d'heures passées par le répondant à s'occuper de son enfant ou de l'enfant de quelqu'un d'autre sans être payé, puis l'autre demandant au répondant s'il assurait des soins non rémunérés à une personne âgée. Cette sélection de questions lui a permis de former un échantillon de jeunes de 15 à 24 ans assurant un certain niveau de soins non rémunérés, ce qui représente 2,7% de l'ensemble des répondants du recensement. Cet échantillon de 1,8 million de jeunes correspond à 28,2% de la totalité des Canadiens de 15 à 24 ans, puis à 25,8% des Québécois de la même tranche d'âge.

Selon l'étude de Stamatopoulos (2015), plus de la moitié (54%) des jeunes aidants seraient des femmes au Québec, alors que dans les études américaines de Morin, Nelson et Corbo-Cruz (2015), puis d'Assaf et ses collaborateurs (2016), elles représentent 64,4% et 62%. Ainsi, les études montrent que les jeunes femmes sont toujours plus nombreuses comme proches aidantes, mais les jeunes hommes québécois semblent s'impliquer plus qu'ailleurs dans ce rôle. Ce qui correspond aux statistiques chez les proches aidants adultes, soulevant que 25% des Québécois âgés de 45 à 64 ans sont des proches aidantes contre 17% pour les proches aidants. La population âgée de 65

ans et plus ne compte quant à elle pas plus de proches aidants masculins que féminins (Lecours, 2015).

Finalement, le temps donné par la majorité des jeunes aidants représenterait cinq heures d'aide ou moins par semaine (Assaf et al., 2016 ; Stamatopoulos, 2015). Au Canada, 4% en donneraient vingt ou plus et pour 6%, la somme s'élèverait à plus de trente heures (Stamatopoulos, 2015). Ces statistiques permettent donc de croire que malgré le peu d'informations disponibles au sujet de cette problématique et en dépit du fait que l'âge pris en compte pour qualifier les jeunes aidants diffère, la réalité des jeunes aidants serait bien présente au Canada et pourrait avoir une ampleur plus importante qu'on ne le pense.

1.3 État des connaissances

1.3.1 La démarche documentaire réalisée

Dans l'optique de faire une recension des écrits en lien direct avec le projet d'intervention effectué, des recherches ont été faites à l'aide des mots-clés suivants : « young carer », « caregiving youth » et « adolescent ». Les mots clés « intervention », « group intervention » et « support group » y ont également été ajoutés afin de trouver des écrits scientifiques sur l'intervention ou l'intervention de groupe, mais aucun résultat pertinent n'en est ressorti. En raison de la mission de Deuil-Jeunesse, l'organisme de Québec dans lequel a été réalisé le projet d'intervention, les termes « parental death », « bereavement » ou « grief » ont été ajoutés aux premiers mots-clés afin d'explorer le phénomène plus précis des jeunes aidants de parents endeuillés. Toutefois, ces recherches ont elles aussi été sans succès. Les études recensées dans cette section sont donc larges, traitant des jeunes aidants selon des contextes multiples. Plusieurs banques de données ont été utilisées, notamment *Social Services Abstract*, *Ariane*, *PsycINFO* et *Google Scholar*. Les bibliographies des études trouvées ont aussi été consultées et ont permis d'obtenir d'autres écrits intéressants. Finalement, une entrevue a été réalisée le 17 mai 2017 avec madame Justine McHugh, travailleuse sociale au sein de l'organisme Deuil-Jeunesse, dans le but de compléter la recension des écrits scientifiques trouvés et d'explorer la particularité du deuil dans la réalité des jeunes proches aidants.

À l'aide des différentes recherches réalisées, la présente recension aborde le thème de l'invisibilité à laquelle les jeunes aidants sont confrontés, dresse un portrait général de cette clientèle, décrit les impacts que ce rôle peut engendrer dans leur vie, fait ressortir les facteurs de risques et de protection

qui les entourent, traite du processus de reconnaissance du rôle d'aidant, puis finalement, met en lumière les besoins de ces jeunes en ce qui concerne l'intervention.

1.3.2 L'invisibilité des jeunes proches aidants

L'invisibilité de la population des jeunes proches aidants et de leur réalité est sans doute le thème le plus abordé dans les écrits scientifiques. La majorité des auteurs s'entendent pour dire que ce phénomène est, à ce jour, encore très peu documenté et méconnu par la société (Bursnall, Cannon, Chiu, Okochi et Pakenham, 2006 ; Earley, Cushway et Cassidy, 2007 ; Gray et Robinson, 2009 ; Smyth, Blaxland et Bettina, 2011 ; Thomas et al., 2003 ; Weiss, 2014). La méta-synthèse de Rose et Cohen (2010), ayant analysé plusieurs études qualitatives au sujet des jeunes aidants, appuie également ce propos.

Plusieurs facteurs peuvent contribuer à l'invisibilité de cette population. D'abord, la représentation sociale des proches aidants tend à n'attirer ce rôle qu'aux adultes. En effet, il serait habituellement de la responsabilité du parent de s'occuper de l'enfant et non l'inverse (Aldridge et Becker, 1993b ; Smyth et al., 2011 ; Thomas et al., 2003).

Ensuite, la peur du jugement peut elle aussi nourrir l'invisibilité de la réalité des jeunes aidants, car plusieurs d'entre eux choisissent de garder leur réalité secrète afin de protéger leur famille de la stigmatisation (Bursnall et al., 2006 ; Earley et al., 2007 ; Gray et Robinson, 2009 ; Smyth et al., 2011). Les jeunes aidants vivent également avec la peur d'être séparés de leur famille. Dès lors, le secret de cette dynamique familiale atypique peut être gardé, dans certains cas, par crainte que les services de protection de la jeunesse s'en mêlent (Aldridge, 2018 ; Gray et Robinson, 2009 ; Rose et Cohen, 2010).

Finalement, le manque d'informations sur cette population enrichit à son tour l'imperceptibilité que ces jeunes sont amenés à vivre. Plusieurs personnes, incluant les jeunes aidants eux-mêmes, ne savent pas ce qu'est un jeune proche aidant ni ce que représente son quotidien (Smyth et al., 2011 ; Thomas et al., 2003). Plusieurs jeunes aidants ne s'identifient pas à ce rôle et affirment ne donner qu'un simple coup de main à leur famille (Bursnall et al., 2006 ; Earley et al., 2007 ; McDougall, O'Connor et Howell, 2018 ; Smyth et al., 2011). L'étude de Thomas et ses collaborateurs (2003) est un bon exemple de la méconnaissance sociale sur le sujet. Ces chercheurs ont envoyé des documents d'informations dans 300 écoles et à tous les services de santé et services

sociaux de trois districts d'Écosse pour recruter des participants. En dépit des efforts investis, seulement trois écoles ont répondu à l'appel ; alors que les deux premières ont mentionné qu'aucun jeune fréquentant leur établissement n'assumait ce rôle, l'autre confirmait la présence de jeunes aidants entre ses murs (Thomas et al., 2003). Le groupe de discussion focalisée de Leu, Frech et Jung (2018) rassemblant des professionnels de la santé, des services sociaux et de l'éducation a d'ailleurs permis de mettre en lumière le manque de connaissances des professionnels quant à la réalité des jeunes aidants. Ces derniers ont notamment avoué ne jamais avoir pensé pouvoir être en contact avec des jeunes jouant ce rôle. En contrepartie, l'étude de Earley et ses collaborateurs (2007) ayant recueilli, à l'aide de deux groupes de discussions, les perceptions de jeunes aidants quant à leur rôle a d'autant plus permis de soulever le manque de compréhension des professeurs par rapport à leur réalité. Le sentiment de ne pas se faire entendre et le manque de reconnaissance représentent aussi des difficultés nommées par ces jeunes. Ces exemples démontrent bien à quel point ces jeunes aidants passent inaperçus, ce qui a également été relevé par Aldridge (2006), Barry (2011), Eley (2004), Rose et Cohen (2010) et Stamatopoulos (2015).

Somme toute, il est possible de constater que le manque de reconnaissance de ces aidants invisibles peut provenir de plusieurs sources. Il peut, dans un premier temps, provenir de la famille immédiate ne prenant pas l'initiative de donner à leur tour des soins au proche malade. Il peut aussi s'ensuivre des amis qui ont du mal à comprendre cette réalité ou encore du manque de reconnaissance à plus large échelle des différentes personnes, professeurs ou professionnels qui entourent ces jeunes aidants (Aldridge et Becker, 1993b).

1.3.3 Le portrait des jeunes aidants

Bien que ce phénomène soit peu connu, des études recensées ont permis de dresser un portrait des jeunes aidants et ainsi, de constater que leur réalité peut être complexe. Comme abordé plus haut, les adolescents et jeunes adultes jouant le rôle de proches aidants peuvent être amenés à assumer un large éventail de responsabilités. Les tâches dont ils sont responsables peuvent être de nature physique, domestique, médicale, émotionnelle ou sociale. Par exemple, ils peuvent apporter un soutien direct en assurant les soins d'hygiène du proche, les déplacements, en assistant la mobilité, en le nourrissant, en l'aidant avec la prise de médication, en apportant un soutien psychologique ou encore en accompagnant la personne malade à des suivis médicaux (Aldridge et Becker, 1993b ; McDonald, Cumming et Dew, 2009 ; Moore et McArthur, 2007). Les soins peuvent également être

plus indirects : réaliser les tâches ménagères, préparer les repas, s'occuper des autres enfants de la famille, etc. (McDonald et al., 2009 ; Smyth et al., 2011). Dans certains cas, souvent lorsque le proche est atteint d'un problème de santé mentale, l'adolescent doit être présent afin d'apporter un soutien émotionnel, prévenir ou encore gérer des situations de crise inattendues (Aldridge, 2006 ; Gray et Robinson, 2009 ; Moore et McArthur, 2007).

Les résultats d'Assaf et ses collègues (2016) démontrent à leur tour la diversité des tâches des jeunes aidants en identifiant que 46,7% de leur échantillon de 396 jeunes aidants de sixième année assistent un proche avec sa mobilité, 30,8% l'aident à manger, 85,6% lui tiennent compagnie et 74,5% lui apportent un soutien émotionnel. En ce qui concerne les jeunes qui s'occupent d'un parent endeuillé, l'entrevue réalisée avec madame McHugh (17 mai 2017) a permis de soulever des fonctions similaires. En effet, ces adolescents se voient souvent confrontés à une charge de responsabilités beaucoup plus importante que celle qu'ils avaient avant le décès du proche, en particulier lors de la mort d'un parent. Ils peuvent avoir à apporter un soutien émotif aux membres de la famille, à s'occuper de la fratrie, à accomplir des tâches domestiques et même parfois à apporter des soins directs au parent en deuil.

Plusieurs situations peuvent mener les jeunes à accomplir ces tâches. L'étude de Thomas et ses collaborateurs (2003), dans laquelle les chercheurs ont réalisé des groupes de discussion et des entrevues individuelles avec 27 jeunes aidants de 9 à 18 ans, permet de constater la grande diversité de situations pouvant être vécues par ces jeunes. Les participants pouvaient s'occuper d'un frère ou d'une sœur ayant une maladie, une incapacité, un problème de comportement ou encore un problème de santé physique ou mentale. Ils pouvaient également avoir à prendre soin d'un parent vivant les mêmes problématiques. Morin et ses collaborateurs (2015) obtiennent des conclusions similaires, notant que 51,1% de leur échantillon de 90 universitaires ayant été aidant à l'adolescence s'occupait d'un proche ayant une maladie mentale, 33,3% d'un proche ayant une incapacité physique et 15,6% d'un proche ayant une déficience intellectuelle. À l'inverse, une étude nationale sur les jeunes aidants du Royaume-Uni affirme quant à elle que la moitié (50%) des proches aidés par un jeune sont atteints d'un problème de santé physique ou d'une incapacité et que 29% présentent un problème touchant davantage la santé mentale, incluant les problématiques de consommation ou de dépendance (Dearden et Becker, 2004). Cette étude se fonde sur une base de données rassemblant 6178 jeunes aidants de moins de 18 ans.

Tout comme la maladie, la mort peut également mener à la réorganisation d'un système familial. Effectivement, le deuil fait référence à « l'état nouveau et mouvant des affects, des représentations mentales et des comportements provoqués par la mort d'un être aimé, par certaines circonstances qui y ont présidé et par certains remaniements relationnels et environnementaux qui l'ont suivi » (Leclercq et Hayez, 19980, p. 293-294). Ainsi, Masson (2010) affirme que le décès d'un proche peut avoir plusieurs conséquences sur les membres de la famille et sur leur ensemble, notamment la « parentification » des jeunes pour pallier au vide laissé par l'être perdu. Parfois de façon inconsciente ou parfois imposée, l'adolescent en deuil d'un membre de sa famille peut prendre sur ses épaules des responsabilités supplémentaires, notamment en s'occupant de la maison, en prenant soin des frères et sœurs, en réconfortant le parent en deuil ou encore, dans certains cas, en voulant combler le salaire manquant (J. McHugh, entrevue, 17 mai 2017 ; Masson, 2010). En contexte de deuil, cette attitude peut être expliquée par le fait que le jeune ne veut pas voir le parent restant s'effondrer à son tour ou encore parce qu'il ne veut pas voir les membres de sa famille souffrir à nouveau (Masson, 2010). Il est donc possible de constater qu'un contexte de deuil peut aussi mener un jeune à prendre sous sa charge des responsabilités qui seraient habituellement attirées aux adultes, ce qui corrobore la définition d'un jeune proche aidant.

Pour aborder les différents niveaux d'aide et de responsabilités des jeunes proches aidants, Becker (2007) propose un continuum passant des faibles niveaux de prestation de soins, jusqu'aux plus élevés. L'auteur spécifie que les niveaux de proche aidance sont déterminés en fonction des tâches et responsabilités du jeune proche aidant. Ces dernières s'amplifient selon leur fréquence, leur complexité, le temps qu'elles nécessitent, leur durée et l'intimité qu'elles impliquent. Le niveau le plus élevé fait référence aux jeunes qui exécutent leur rôle plus de 50 heures par semaines et le plus faible aux jeunes qui ont une charge de responsabilité considérée comme normale pour leur âge.

Les types de responsabilités assumées par les jeunes aidants et leur degré d'intensité sont donc multiples et peuvent être reliés à plusieurs contextes différents (Thomas et al., 2003). Les tâches du jeune aidant vont ainsi varier selon la situation et les besoins du proche dont il prend soin, puis selon la disponibilité ou la présence d'autres formes de soutien dans l'entourage, qu'il soit formel ou informel (Aldridge, 2006 ; McDonald et al., 2009, 2010). Ainsi, Aldridge et ses collègues (2016) soulèvent que les adolescents de 16 ans et plus ou encore les enfants uniques sont plus enclins à prendre davantage de responsabilités sur leurs épaules.

1.3.4 Les répercussions du rôle d'aidant

Tout comme l'ampleur de la charge de travail des jeunes aidants, les perceptions qu'ils en ont varient selon chaque situation. En effet, certains vont avoir une vision très positive de leur rôle et l'accomplir tout naturellement (McDonald et al., 2010 ; McDougall et al., 2018). À l'inverse, d'autres vont se sentir obligés d'assumer ces responsabilités et vont avoir l'impression de vivre une certaine injustice, compte tenu du manque de reconnaissance de leur travail (Earley, 2007). La perception du jeune aidant attribuée à son rôle et à sa situation familiale peut donc être différente de celle des membres de sa famille, d'où l'importance d'explorer la vision de chacun (Aldridge, 2018).

La nature du contexte d'aide a beaucoup d'influence sur les perceptions qu'a l'adolescent de son rôle : un changement inattendu au sein du système familial et l'augmentation soudaine de la charge des responsabilités de l'adolescent peut entraîner une vision négative du rôle de proche aidant (Aldridge et Becker, 1993b ; McDonald et al., 2010). Tous ces facteurs jouent un rôle sur l'importance des conséquences qui peuvent découler de l'expérience des jeunes aidants. En effet, en plus des nombreuses façons de pouvoir l'accomplir, le rôle de proche aidant comporte un lot d'impacts sur la vie et le développement de l'adolescent. Les différentes répercussions recensées ont été rassemblées en trois grandes catégories : la santé physique et psychologique, l'implication scolaire et sociale, puis le développement identitaire du jeune.

Sur la santé physique et psychologique des jeunes

Comme l'ont soulevé Rose et Cohen (2010) dans leur méta-synthèse, la peur prend une place majeure dans la vie des jeunes aidants. En plus des soucis concernant l'état de santé de leur proche, les jeunes sont amenés à vivre beaucoup d'inquiétudes par rapport au jugement des autres et à la séparation familiale (Aldridge, 2018 ; Bursnall et al., 2006 ; Earley et al., 2007 ; Gray et Robinson, 2009 ; Thomas et al., 2003). De plus, l'ampleur de leurs responsabilités peut générer beaucoup de pression et d'anxiété (Aldridge, 2018 ; Aldridge et al., 2016 ; Bursnall et al., 2006 ; Cohen, Greene, Toyinbo et Siskowski, 2012 ; Earley et al., 2007 ; Rose et Cohen, 2010 ; Thomas et al., 2003). Des recherches soulèvent également la présence d'un stress de performance plus élevée chez les jeunes aidants que celle révélée par les autres adolescents. En effet, plusieurs d'entre eux se mettent de la pression pour réussir leurs études afin d'avoir accès à un meilleur avenir pour mieux prendre soin de leur famille. De plus, le terme de proche aidant les associe parfois à des « héros », ce qui leur

fait croire qu'ils n'ont pas droit à l'échec (Bursnall et al., 2006 ; Rose et Cohen, 2010 ; Thomas et al., 2003). D'un autre côté, les jeunes qui ont à assumer des soins plus physiques peuvent être à risque de subir des blessures ou de l'épuisement musculaire (Aldridge et Becker, 1993b).

Sur l'implication scolaire et sociale

Les diverses obligations des jeunes aidants peuvent aussi être la cause de plusieurs impacts sur le plan de leur implication scolaire et sociale, notamment l'absentéisme à l'école ou au travail (Aldridge, 2018 ; Aldridge et Becker, 1993b ; Lakman, Chalmers et Sexton, 2017 ; McDonald et al., 2009 ; McDougall et al., 2018). De plus, le manque de temps peut les amener à prendre du retard dans leurs devoirs et ainsi, vivre des difficultés académiques affectant leur réussite scolaire (Barry, 2011 ; Bursnall et al., 2006 ; Earley et al., 2007 ; Eley, 2004 ; Lakman et al., 2017 ; McDougall, 2018 ; Rose et Cohen, 2010 ; Thomas et al., 2003). Plusieurs jeunes aidants mentionnent d'autant plus avoir du mal à se départir de leur rôle et à se concentrer sur autre chose que le bien-être du proche aidé lorsqu'ils ne sont pas à la maison (Earley et al., 2007 ; Moore et McArthur, 2007).

Sur le plan social, les opportunités de socialiser des jeunes aidants peuvent elles aussi se voir restreintes par les responsabilités familiales et le manque de temps (Aldridge, 2018 ; Aldridge et Becker, 1993b ; Earley et al., 2007 ; McDougall et al., 2018). Les aidants doivent faire plusieurs sacrifices pour prendre soin de leur proche (McDonald et al., 2009). Certaines situations demandent la présence d'un aidant à temps complet ; dans d'autres cas, en s'absentant de la maison, les jeunes aidants vont voir leur charge de travail prendre de l'ampleur à leur retour (Aldridge et Becker, 1993b). De plus, en raison de leur réalité particulière, ces jeunes sont souvent amenés à se sentir différents de leurs pairs (Earley et al., 2007 ; McDougall et al., 2018). En effet, ils sont plusieurs à avouer se sentir seuls, isolés et incompris ; ce qui les dissuade de socialiser davantage. La plupart affirment avoir de la difficulté à parler de leur situation à leurs pairs par peur de ne pas être compris (Aldridge et Becker, 1993b ; Bursnall et al., 2006 ; McDougall et al., 2018 ; Rose et Cohen, 2010 ; Smyth et al., 2011 ; Thomas et al., 2003). Plusieurs disent également se sentir inconfortables d'inviter des amis à la maison par peur d'être jugés ou que leur famille le soit (Barry, 2011 ; Rose et Cohen, 2010 ; Smyth et al., 2011).

Sur le développement identitaire des jeunes

L'adolescence est une période charnière en ce qui concerne le développement identitaire. En effet, l'âge adolescent comprend des changements et de multiples transitions qui permettent d'en apprendre davantage sur soi en tant qu'individu et en tant que citoyen (Lannegrand-Willems, 2014). En occupant le rôle de proche aidant au cours de cette importante phase développementale, les jeunes peuvent éprouver de la difficulté à se croire capable de réussir autre chose. Plusieurs jeunes aidants ayant participé aux groupes de discussion de Earley et ses collègues (2007) affirment qu'ils se sentiraient perdus sans ces responsabilités. Le rôle d'aidant occupe une place centrale dans leur identité, dans leur conception d'eux-mêmes et de leur futur. Par exemple, certains partagent vouloir devenir médecin pour pouvoir prendre soin des personnes vivant la même situation que leur proche malade. Ainsi, occuper un rôle d'aidant à un jeune âge influence le développement identitaire.

La même étude note toutefois les risques d'accomplir un tel rôle à un jeune âge. En effet, tel que mentionné plus haut, les responsabilités de ces jeunes peuvent restreindre leurs opportunités de socialiser ou de vivre des expériences nouvelles. Ainsi, le fait qu'ils soient amenés à construire leur identité seulement autour de leur rôle d'aidant et qu'ils expriment de la difficulté à croire en leurs capacités à réaliser autre chose peut s'avérer inquiétant pour leur futur. Par le fait même, les participants nomment aussi l'anxiété ressentie par rapport à la transition vers l'âge adulte. En effet, la crainte de ne pas pouvoir vivre une vie qui leur appartient est souvent abordée par les jeunes aidants (Earley et al., 2007 ; McDonald et al., 2009).

En contrepartie, il importe de mentionner que dans plusieurs cas, le rôle d'aidant apporte également des impacts bénéfiques aux jeunes. Être un proche aidant peut permettre aux jeunes d'avoir une meilleure conception d'eux-mêmes. Plusieurs jeunes aidants affirment mieux se connaître, se sentir plus indépendants, responsables et prêts pour la vie adulte que les autres jeunes de leur âge (Bursnall et al., 2006 ; McDonald et al., 2009 ; McDougall et al., 2018 ; Morin et al., 2015 ; Smyth et al., 2011). D'autres remarquent que cette expérience les amène à être reconnaissants de leur propre santé, à remettre en perspective ce qui est important pour eux et ainsi, à mieux gérer les problèmes quotidiens (McDougall et al., 2018). Ces circonstances mènent également à la création de forts liens familiaux (Aldridge, 2006 ; Aldridge et Becker, 1993b ; Barry et al., 2011 ; Earley et al., 2007 ; McDonald et al., 2009 ; McDougall et al., 2018 ; Thomas et al., 2003). Le fait d'endosser

un rôle qui leur permet de contribuer au fonctionnement familial est également quelque chose de très valorisant pour ces adolescents (Aldridge et al., 2016 ; Thomas et al., 2003).

En somme, être un jeune aidant n'est pas sans conséquence. Tel que présenté ici, les impacts pour ces jeunes peuvent être nombreux et toucher à plusieurs sphères de leur vie, notamment leur état de santé physique et psychologique, leur capacité à s'impliquer pleinement dans une vie scolaire et sociale, en plus d'avoir une importante influence sur le développement de leur identité. Par contre, être proche aidant peut également contribuer à un développement identitaire positif.

1.3.5 Les facteurs de risques et de protection

Certains facteurs vont faire en sorte qu'un jeune sera plus à risque de vivre des conséquences négatives de son expérience de proche aidant, tandis que d'autres pourront lui servir de bouclier pour mieux s'y adapter. Le contexte dans lequel s'inscrit la relation d'aide représente un facteur de protection majeur pour le jeune aidant. McDonald et ses collaborateurs (2009, 2010) ont soulevé l'importance d'une certaine réciprocité entre l'aidant et l'aidé. Aldridge (2006) utilise quant à lui de terme d'interdépendance comme qualificatif d'une relation saine entre un aidant et le proche dont il prend soin. Les chercheurs affirment qu'un jeune aidant assume ce rôle plus facilement lorsqu'il sent que le soutien apporté est également reçu d'une autre façon en retour et que chacun peut retirer quelque chose de l'autre. En effet, l'adolescent doit vivre une certaine réciprocité dans cette relation et sentir que son rôle est reconnu. McDonald et ses collègues soutiennent que des récompenses concrètes peuvent contribuer à installer cette reconnaissance envers le jeune aidant, notamment en partageant les tâches avec d'autres aidants, en le supportant dans ses activités et ses intérêts personnels ou encore en lui octroyant une compensation financière pour les tâches accomplies. Dans certaines familles, le fait d'être logé et nourri par ses parents est nécessaire pour que le rôle d'aidant soit considéré comme naturel par le jeune, mais à l'inverse, certains se sentiront dans l'obligation d'assumer ce rôle pour cette raison, ce qui représente, dans ce cas, un fardeau supplémentaire. Les différentes cultures familiales vont donc nourrir de multiples perceptions du rôle d'aidant pour les adolescents, ce qui peut à la fois symboliser des facteurs de risque et de protection (McDonald et al., 2009).

En revanche, une situation dans laquelle un jeune doit occuper un rôle de proche aidant à long terme ou encore assumer une charge de travail prépondérante représente un facteur de risque considérable (Aldridge, 2018). Aldridge (2006) mentionne qu'un jeune aidant peut être à risque de

voir son développement affecté lorsque les responsabilités qu'il doit gérer ne sont pas proportionnelles à son niveau de maturité ou de compréhension. L'auteur ajoute qu'une telle disproportion peut être grandement affectée par les services de santé et les services sociaux reçus par le proche aidé. Par exemple, avoir à assurer les soins d'hygiène à un proche peut constituer une charge de responsabilité inadéquate pouvant nuire au bon développement du jeune (Aldridge, 2006 ; McDonald et al., 2009). En contrepartie, certains facteurs peuvent nuire à l'accès des jeunes aidants à des services. En plus du manque de connaissances disponibles quant à leurs besoins, les préoccupations parentales en ce qui concerne le partage d'informations sur leur situation familiale peuvent aussi constituer un frein à l'accessibilité du soutien offert à ces jeunes (Aldridge et al., 2016).

1.3.6 L'identification au rôle de proche aidant

Bien que le rôle d'aidant puisse être associé à plusieurs impacts majeurs sur la vie des adolescents, des études montrent que la reconnaissance de ce rôle serait bénéfique pour les jeunes qui l'assument. À l'aide de groupes de discussion focalisée constitués de jeunes aidants, Smyth et ses collaborateurs (2011) ont réalisé une étude permettant de mieux comprendre le processus de reconnaissance du jeune aidant. Selon les participants, ce processus de reconnaissance, qui émerge des interactions avec les pairs, a permis aux jeunes aidants de constater à quel point ils assumaient davantage de responsabilités que les autres jeunes de leurs âges. Ils affirment avoir de la difficulté à s'identifier comme proche aidant, d'abord parce qu'ils manquent d'information à ce sujet, mais également en raison du fait qu'ils ont l'impression que le rôle qu'ils occupent au sein de leur famille leur revient. C'est également ce qui a été observé par les travailleurs sociaux de l'organisme Deuil-Jeunesse au cours de leurs suivis avec des jeunes aidants de proches endeuillés.

Au cours des groupes de discussion animés par Smyth et ses collègues (2011), les jeunes aidants ont pu nommer les bénéfices que le rôle de proche aidant leur apporte une fois qu'ils sont en mesure de se reconnaître comme tels. D'abord, savoir mettre un mot sur leur réalité permet d'expliquer plus facilement leur situation aux autres, ce qui les amène à obtenir davantage de reconnaissance et de soutien social. La reconnaissance et l'acceptation du rôle d'aidant leur permettent également de mieux conceptualiser leur situation et d'en apprendre sur eux-mêmes. En effet, en grandissant dans un tel contexte, les adolescents mentionnent être plus soucieux des autres et acquérir une certaine maturité. Finalement, en étant plus conscients de leur réalité, il est plus facile pour eux de

demander l'aide dont ils ont besoin (p. ex. : soutien psychosocial, répit, reconnaissance, etc.). (Smyth et al., 2011) Rose et Cohen (2010) ont également soulevé des résultats similaires dans leur méta-synthèse des recherches qualitatives.

D'autres auteurs soulèvent à l'inverse une connotation négative associée au terme « jeune aidant » (Aldridge, 2018 ; Aldridge et al., 2016 ; McDougall et al., 2018). Les jeunes aidants de ces études nomment la fierté d'accomplir ce rôle, mais la peur d'y être étiqueté. Il va de même pour les parents de ces jeunes qui sont concernés par ce terme, puisque celui-ci peut projeter une vision négative de leurs capacités parentales. Certains participants de l'étude de McDougall et ses collègues (2018) affirment que pour se sentir normaux, ils doivent garder leur rôle secret, car dans le cas contraire ils se sentent stigmatisés et étiquetés à leur rôle. C'est d'ailleurs pourquoi la même étude suggère de faire plus de promotion pour normaliser la réalité des jeunes proches aidants et ainsi, les encourager à s'y reconnaître davantage.

1.3.7 Les besoins des jeunes aidants en ce qui concerne l'intervention

Faire partie d'un groupe

Bien qu'aucune évaluation d'intervention de groupe n'ait été recensée, l'état des connaissances actuelles a permis de faire ressortir la nécessité pour ces jeunes de se regrouper. Les groupes de discussion focalisée effectués dans l'étude de Smyth et ses collaborateurs (2011) montrent qu'être en groupe leur permet de rencontrer d'autres jeunes vivant une situation et des sentiments similaires aux leurs, ce qui est également soulevé par l'étude d'Aldridge et ses collègues (2016). En facilitant les discussions ouvertes sur la proche aide, le groupe de discussions permet aux jeunes aidants de se sentir moins seuls et mieux compris, en plus de les amener à mieux vivre avec le poids occasionné par leur rôle (Aldridge et al., 2016 ; Smyth et al., 2011). L'étude de Gray et Robinson (2006) mentionne également qu'être rassemblé permet de briser l'isolement, de contrôler les sentiments négatifs et la peur du jugement. Faire partie d'un programme qui regroupe de jeunes aidants procure à ces jeunes un sentiment de sécurité, leur permet d'acquérir des connaissances sur leur rôle et des stratégies pour mieux gérer leur stress. L'étude de McDonald et ses collègues (2009) et celle de McDougall et ses collaborateurs (2018) soulèvent des résultats similaires et ajoutent que le soutien d'amis qui partagent des situations similaires représente une des formes d'aide les plus bénéfiques pour les jeunes aidants.

Promouvoir le rôle de jeune aidant

Au-delà de la nécessité de se rassembler, les recherches soulignent également l'importance de promouvoir le rôle des jeunes aidants (McDougall et al., 2018 ; Moore et McArthur, 2007), notamment en mettant en place des projets spécifiques et des journées de sensibilisation (Barry, 2011 ; Gray et Robinson, 2006 ; Smyth et al., 2011). En effet, selon les chercheurs, il serait primordial d'informer davantage la population sur ce sujet. De plus, les projets spécifiquement conçus pour les jeunes aidants leur permettent d'avoir du plaisir entre amis, de profiter d'un moment de répit en plus de s'éloigner, pendant un moment, de leur rôle d'aidant (Aldridge et al., 2016 ; Barry, 2011 ; Thomas et al., 2003). Ils leur permettent également de se sentir davantage reconnus, puisque la majorité des services de santé et services sociaux s'adressent à leur proche malade et non à eux (Thomas et al., 2003).

D'autre part, Aldridge (2018) ainsi qu'Aldridge et ses collègues (2016) affirment qu'une identification hâtive du rôle d'aidant occupé par un jeune et la prise en charge rapide de la famille réduirait les enjeux pouvant être liés à l'accomplissement de ce rôle, notamment en limitant les risques que le jeune ne prenne sous sa charge des tâches inappropriées selon son développement. De ce fait, les milieux scolaires auraient un rôle primordial à jouer dans le repérage des jeunes aidants et leur accès aux services pour les soutenir dans leur rôle (Eley, 2004 ; Leu et al., 2018 ; Smyth et al., 2011). Plusieurs jeunes rapportent avoir une conception négative de l'école : ils ne se sentent pas soutenus et compris par leurs professeurs (Aldridge et Becker, 1993b ; Moore et McArthur, 2007), ont de la difficulté à réussir et sont plus sujets à vivre de l'intimidation (Barry, 2011). Bien que l'école puisse représenter une grande source de stress, elle peut également être le seul milieu où l'adolescent puisse socialiser, avoir du répit et reprendre son « rôle d'enfant » (Barry, 2011 ; Groupe de travail Action Canada, 2013 ; Rose et Cohen, 2010). Les milieux scolaires devraient être mieux conscientisés à cette problématique, considérant le temps que les jeunes y passent (Lakman et al., 2017 ; Rose et Cohen, 2010). Il serait d'autant plus important de reconnaître l'enjeu que peut représenter le rôle d'aidant quant au développement de l'identité et de l'estime de soi de l'adolescent (Earley, 2007 ; Moore et McArthur, 2007). Aldridge et ses collaborateurs (2016) soulèvent finalement que la compréhension des enseignants et leur adaptation quant à leur situation particulière aide significativement les jeunes aidants à réduire leur anxiété, notamment lors de périodes transitionnelles ou encore lors des examens, par exemple.

La sensibilisation à cette réalité méconnue pourrait aussi être bénéfique pour les professionnels de la santé et des services sociaux et les dirigeants qui mettent en place les politiques sociales, de sorte à faciliter le repérage des jeunes aidants et leur offrir davantage de services (Leu et al., 2018). L'étude de McDonald et ses collègues (2009) ainsi que celle de Moore et McArthur (2007) soulèvent la difficulté d'accès aux services pour les jeunes aidants. Leu et ses collègues (2018) nomment en outre la nécessité d'une collaboration interprofessionnelle et interdisciplinaire incluant l'école, les professionnels de la santé et des services sociaux, la famille et le jeune aidant concerné pour assurer les meilleurs services aux jeunes aidants. Il importe toutefois de mentionner que ces études ont été réalisées dans des pays où des services gouvernementaux sont offerts aux jeunes aidants, ce qui n'est pas encore le cas au Canada. Somme toute, les jeunes aidants ont besoin que leur rôle soit davantage reconnu par la population en générale ainsi que par le gouvernement (Aldridge, 2006 ; McDonald et al., 2009 ; Moore et McArthur, 2007).

Être informé

Finalement, certains jeunes aidants ont verbalisé le besoin d'être mieux formés pour prodiguer les soins à leur proche, et paradoxalement, le malaise des intervenants à domicile à leur faire de l'enseignement à ce sujet (Aldridge et Becker, 1993b ; Moore et McArthur, 2007). Ces jeunes ont également besoin d'être informés quant à l'état de santé du proche aidé (Aldridge et al., 2016). Les mêmes auteurs soulèvent d'autant plus le malaise de certains parents à aborder franchement le sujet avec leur enfant. Aldridge et ses collaborateurs (2016) notent finalement le besoin d'information des adolescents en ce qui a trait à la gestion des finances. Somme toute, les études montrent que plus un jeune proche aidant est informé, plus il sera à l'aise dans l'accomplissement de son rôle.

D'ailleurs, Kavanaugh, Howard et Banker-Horner (2018) ont expérimenté l'implantation d'un programme de formation multidisciplinaire en groupe pour les jeunes proches aidants d'individus atteints par la sclérose latérale amyotrophique (SLA). Les diverses formations abordaient à la fois les tâches de soins plus techniques ainsi que les habiletés communicationnelles. L'étude démontre d'abord la faisabilité d'un tel protocole. Les bienfaits de l'apprentissage et de l'expérimentation dans un contexte externe et sécuritaire ont également été soulevés. Finalement, le programme de formation permet aux jeunes de normaliser et de mieux comprendre leur rôle, d'aborder leurs questionnements et insécurités, d'en apprendre davantage sur la maladie et d'accroître leur assurance dans l'accomplissement de leurs tâches.

1.3.8 Les limites des études actuelles

Pour conclure, il est important de prendre en considération que, bien qu'elles présentent des informations très pertinentes, les études recensées ici comportent certaines limites qui peuvent restreindre la portée de leurs résultats. La principale limite s'inscrit dans l'absence d'une définition universelle pour désigner le rôle de jeune aidant. D'abord, les recherches s'intéressent souvent à des contextes d'aide différents. En effet, les auteurs peuvent se concentrer sur les jeunes aidants dont le proche est atteint par un problème de santé physique, par un problème de santé mentale ou encore dans une problématique de dépendance, par exemple. Le fait que certains échantillons rassemblent des proches aidants tous issus d'un même milieu ou d'un même contexte d'aide peut donc rendre difficile la généralisation des résultats (Barry, 2011 ; Thomas et al., 2003). Dans le même sens, des recherches comparent des jeunes aidants avec des jeunes non-aidants, et donc, la définition des « non-aidants » peut mener à l'exclusion de certains aidants (Bursnall et al., 2006). Une recherche rassemblait quant à elle plusieurs ex-aidants (Morin et al., 2015). L'instabilité de l'intervalle d'âge considérée par les différentes définitions représente aussi une limite importante à soulever. Les jeunes aidants ciblés par plusieurs études recensées sont âgés entre 12 et 29 ans. Ce large éventail peut lui aussi incarner une limite importante à l'extrapolation des résultats. Finalement, la quasi-totalité des études recensées rassemble des jeunes aidants s'étant déjà identifiés comme tels, ce qui exclut plusieurs jeunes aidants qui vivent encore dans l'ombre. Bref, il est possible de constater que les études actuelles sur les jeunes aidants sont peu nombreuses et que chacune d'entre elles définit les jeunes aidants d'une façon différente. Pour finir, aucune recherche ne traite de l'intervention de groupe en service social auprès de cette clientèle, bien que les bienfaits d'être regroupés entre pairs soient démontrés, et la proche aide auprès d'un proche endeuillé est, quant à elle, une spécificité encore moins abordée dans les écrits.

1.4 Pertinence du projet

1.4.1 La pertinence scientifique

Comme mentionné plus haut, la réalité des jeunes aidants, tant au Canada qu'au Québec, est une problématique très peu documentée dans les écrits scientifiques. Les études sur ce sujet mentionnent l'importance de développer davantage de connaissances scientifiques et empiriques sur ce phénomène. Par ailleurs, au plan international, les recherches et les programmes d'intervention destinés aux jeunes aidants sont de plus en plus nombreux. Par exemple, au Royaume-Uni, en Australie et en Nouvelle-Zélande, les jeunes aidants sont désormais reconnus

par le gouvernement et par la société, notamment à l'aide de projets de loi élaborés dans le but d'évaluer et de mieux comprendre leur situation. D'autre part, aux États-Unis, les avancées de la recherche des dernières années en viennent à dresser un portrait de plus en plus complet des jeunes aidants de leur pays (Groupe de travail Action Canada, 2013). En se tournant vers le Canada, il est rapidement possible de noter le retard dans ce domaine par rapport à ces pays. En effet, les chercheurs canadiens commencent, depuis quelques années seulement, à étudier les besoins de cette population, mais il existe encore très peu d'informations sur les jeunes aidants canadiens. De plus, comme mentionné plus haut, les recherches documentaires réalisées pour ce travail n'ont permis de trouver aucune étude traitant des jeunes aidants de proches endeuillés.

1.4.2 La pertinence sociale

Après avoir parcouru les écrits scientifiques sur le sujet, il est possible de constater que le phénomène des jeunes aidants est réel, quoique méconnu par la société et non abordé par les médias. Pourtant, les impacts de ce rôle dans la vie des jeunes qui l'assument sont inévitables. En effet, la recension des écrits a permis de constater que les impacts sont nombreux pour les jeunes aidants, autant sur le plan de la santé, de l'identité ou encore de la vie scolaire et sociale. Le présent projet d'intervention permet donc de mettre en lumière cette réalité sociale jusqu'à présent invisible, d'aborder et de reconnaître la particularité du rôle des jeunes proches aidants, puis d'explorer les impacts de ce rôle dans leur vie et les besoins qui en découlent.

L'organisme Deuil-Jeunesse compte notamment de ces jeunes aidants invisibles dans ses usagers. En effet, le projet d'intervention proposé est fondé sur des besoins soulevés par les intervenants de cet organisme œuvrant auprès d'individus endeuillés de tout âge, mais principalement auprès d'une clientèle jeunesse. Plusieurs adolescents qui fréquentent Deuil-Jeunesse adoptent, souvent sans le savoir, un rôle de proche aidant auprès d'un proche en deuil ayant de la difficulté à fonctionner comme avant. Les intervenants du milieu observent que ces jeunes aidants manquent de soutien et de connaissances sur ce rôle. Un projet d'intervention auprès de cette clientèle s'avère donc pertinent. De plus, considérant que la population est vieillissante, il est possible de croire que la possibilité que les jeunes soient investis dans ce rôle augmente.

1.4.3 La pertinence disciplinaire

Malgré le fait que le besoin de se rassembler ait été observé chez les jeunes aidants, aucune des études trouvées n'a expérimenté d'intervention en service social des groupes auprès de cette

clientèle spécifique. Or, les éléments recensés ci-haut portent à croire qu'un tel type d'intervention pourrait lui être bénéfique. La recension des écrits a effectivement permis de mettre en lumière la nécessité de développer des interventions à son intention. Des programmes ont été mis en place à l'internationale, mais seulement trois organismes canadiens ont élaboré des programmes d'intervention pour les jeunes aidants, notamment en Ontario et en Colombie-Britannique (Groupe de travail Action Canada, 2013). Par contre, aucun plan national n'est encore mis sur pied pour venir en aide à cette clientèle, contrairement aux pays nommés plus haut (Groupe de travail Action Canada, 2013), d'autant plus que les services actuellement offerts aux proches aidants ne reconnaissent pas leur plus jeune clientèle (Charles, Stainton et Marshall, 2008).

Le travailleur social est pourtant bien positionné pour répondre aux besoins des jeunes aidants et pour offrir des interventions de groupe à cette clientèle. En effet, le travailleur social accompagne les membres du groupe à travers un processus qui leur permettra ultimement de s'aider eux-mêmes, en plus de s'aider les uns les autres (Abels et Garvin, 2016 ; Turcotte et Lindsay, 2014), ce qui représente, comme mentionné plus haut, un besoin ayant été soulevé par plusieurs études recensées. Le travail social de groupe repose entre autres sur « le souci de rendre accessibles aux personnes en difficulté les ressources dont elles ont besoins », l'élaboration « d'actions visant à faire en sorte que les institutions sociales répondent mieux aux besoins des personnes, puis la « reconnaissance et le respect des particularités des populations opprimées, marginales et minoritaires » (Turcotte et Lindsay, 2014, p. 9). Ces fondements s'appliquent bien aux difficultés d'invisibilité et de non-reconnaissance vécues par les jeunes aidants. Les normes de pratiques pour le travail social de groupe (Abels et Garvin, 2016) rassemblent ces aspirations par deux valeurs poursuivies par la discipline, d'abord celle du respect des personnes et de leur autonomie, puis celle de la création d'une société juste. Ces valeurs s'apparentent bien à la problématique recensée et aux besoins de cette clientèle. L'évaluation de l'intervention proposée permettra en outre d'explorer une réalité particulière vécue par les proches aidants : le soutien au parent endeuillé. Enfin, il contribuera à identifier les besoins de cette clientèle en ce qui concerne la pratique en service social dans ce domaine.

CHAPITRE 2 : FONDEMENTS THÉORIQUES

Ce second chapitre s'intéresse aux fondements théoriques qui guident le projet d'intervention. Dans un premier temps, le modèle théorique retenu, soit la théorie du changement et de l'adaptation des familles avec de jeunes aidants, sera présenté. Les différentes sphères, dimensions et concepts du modèle seront expliqués. L'aide mutuelle est le modèle d'intervention proposé. Ses principaux fondements seront décrits, ainsi que les neuf dynamiques d'aide mutuelle, le déroulement de l'intervention et le rôle de l'intervenant.

2.1 Cadre théorique : Théorie du changement et de l'adaptation des familles avec de jeunes aidants

Le modèle théorique retenu pour le projet d'intervention est un modèle élaboré par McDonald et ses collaborateurs (2010), visant à mieux comprendre l'expérience vécue par le jeune aidant ainsi que le proche dont il prend soin : le modèle théorique du changement et de l'adaptation des familles avec de jeunes aidants (*Model of change and adaptation in families with young carers*). Le modèle initial fut développé à partir des données issues d'une étude des mêmes chercheurs (McDonald et al., 2009) et résume bien les éléments soulevés par la recension des écrits réalisée plus haut. Il propose en effet l'analyse de deux sphères qui entourent les jeunes aidants, soit le contexte familial et le contexte social, puis des différentes interactions entre elles, de sorte à pouvoir identifier les facteurs qui peuvent mener un jeune à adopter un rôle d'aidant au sein du système familial ou encore influencer la façon dont il vivra cette expérience. Le modèle est donc présenté ci-dessous (Figure 1) et les différents concepts seront ensuite approfondis.

2.1.1 Les sphères et dimensions du modèle

Dans un premier temps, comme mentionné plus haut, deux principales sphères entourent le jeune aidant : la *sphère familiale* et la *sphère sociale*. La première fait référence à la culture familiale : l'état des relations entretenues, la réciprocité et les attentes mutuelles envers les membres de la famille. La dernière sphère est davantage de type macro, rassemblant la culture de la société, les normes sociales, les politiques sociales, les représentations et les attentes envers les proches aidants. Deux dimensions divisent les éléments de ces sphères : à gauche, on retrouve les *changements* qui peuvent survenir dans les trois contextes entourant un jeune aidant et sa famille, puis les éléments de droite font référence aux possibles *adaptations* pouvant être faites dans ces trois mêmes sphères. Les éléments des différentes sphères et dimensions du modèle sont en

constante évolution et en interaction les uns avec les autres. Ce modèle théorique est pertinent pour le projet d'intervention puisqu'il permet de faire un portrait plutôt complet de la situation d'un jeune aidant, puis d'identifier les éléments sur lesquels on ne peut avoir de pouvoir et ceux sur lesquels il est possible d'intervenir. Il peut également permettre de mieux comprendre l'évolution du rôle d'aidant et de son environnement dans le temps.

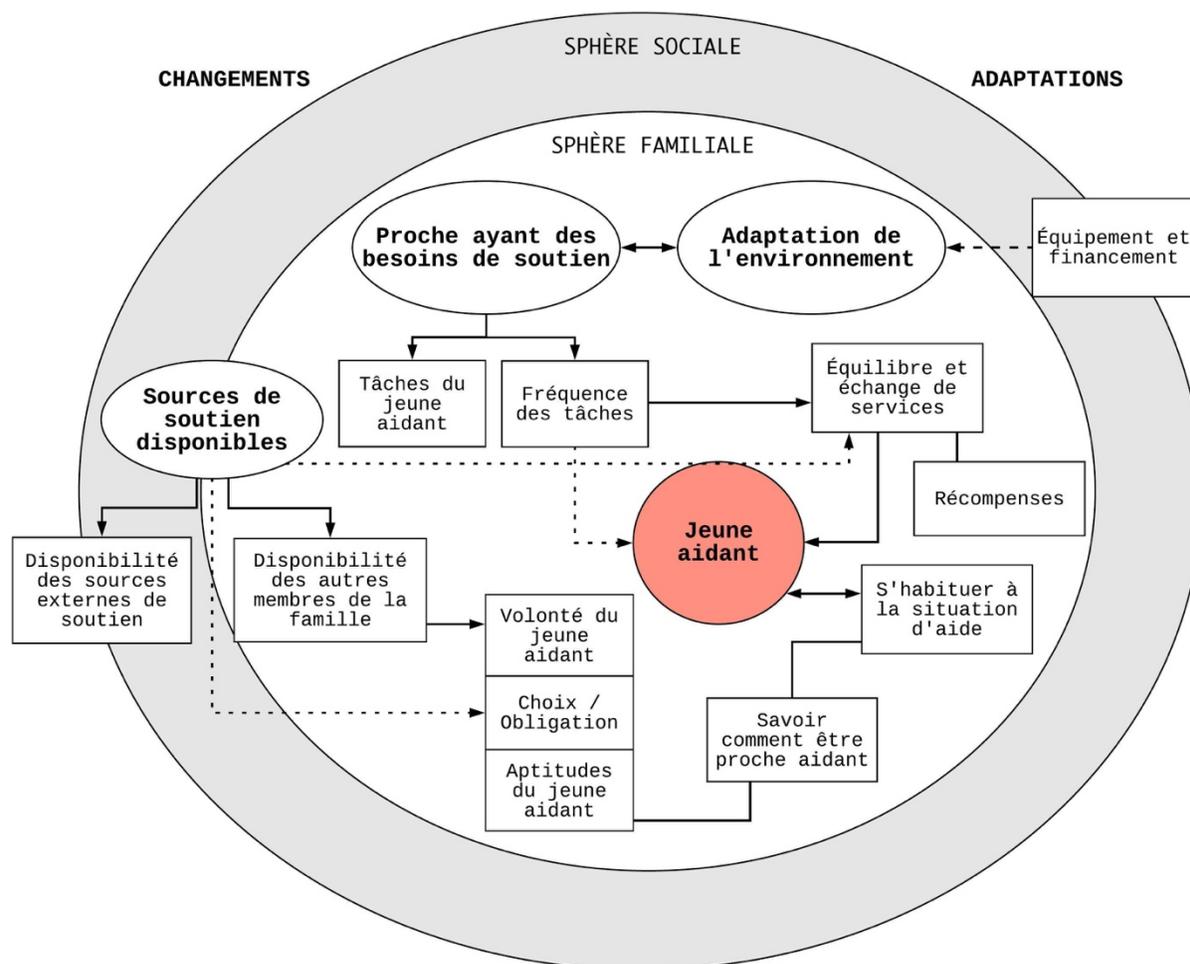


Figure 1 : Modèle du changement et de l'adaptation des familles avec de jeunes aidants
(Traduit de McDonald et al., 2010, p. 468)

2.1.2 La définition des concepts

Dans les sphères qui entourent le jeune aidant, plusieurs éléments peuvent influencer la nature de la situation d'aide, son ampleur et, par le fait même, la façon dont elle est vécue par le jeune. En effet, en plus du *jeune aidant* en soit, la situation du *proche ayant des besoins de soutien*,

l'adaptation de l'environnement et *les sources de soutien disponibles* sont les principaux concepts du modèle théorique servant à analyser la situation du jeune proche aidant. Ces concepts, représentés dans des formes ovales, sont tous interreliés et rattachés à différents sous-concepts, dans les formes carrées, qui seront présentés plus en détail ci-dessous.

Le proche ayant des besoins de soutien

Du côté des éléments qui peuvent changer au fil du temps, on retrouve d'abord la situation de la personne qui présente des besoins de soutien particuliers. Par le fait même, les *tâches du jeune aidant* ainsi que la *fréquence* à laquelle il doit les exécuter sont elles aussi sujettes à changer avec le temps, en fonction de l'évolution de l'état du proche aidé. Ainsi, elles peuvent tout autant prendre de l'ampleur qu'être restreintes au fil du parcours. Ce concept se trouvant du côté « changements » du modèle, le jeune aidant n'a pas vraiment de pouvoir sur celui-ci, bien qu'il s'agisse d'un concept central de leur réalité.

L'adaptation de l'environnement

Le changement de ces besoins de soutien au fil du temps nécessite souvent certaines adaptations en ce qui a trait à l'environnement de la famille. En effet, certaines situations requièrent des adaptations environnementales, telles que l'acquisition d'une chaise roulante ou encore d'autres équipements spéciaux pour la maison. Ce concept est relié de près avec celui du proche aidé, puisque l'adaptation de l'environnement peut influencer les besoins de soutien qu'il présente. Par exemple, adapter une maison à l'usage d'un fauteuil roulant peut accroître l'indépendance de la personne aidée et ainsi, réduire de façon considérable les tâches de soutien d'un jeune aidant. À l'inverse, lorsqu'il n'est pas possible de faire les adaptations nécessaires pour des raisons financières ou logistiques, par exemple, les besoins de soutien de la part du jeune aidant peuvent prendre de l'ampleur. C'est pourquoi l'accès à de *l'équipement ou du financement* via des programmes sociaux, par exemple, peut aussi influencer sur les adaptations qui seront apportées à l'environnement familial. La situation du *proche ayant des besoins de soutien* et *l'adaptation de l'environnement* sont donc des concepts qui sont interreliés, puisque les deux s'influencent entre eux.

Les sources de soutien disponibles

Les *sources de soutien disponibles* représentent un autre concept important du modèle théorique se situant du côté des changements possibles. Elles peuvent prendre place à la fois dans la sphère

familiale et la sphère sociale. L'état des sources de soutien disponibles peut avoir un impact positif comme négatif sur la situation du jeune aidant et de son proche aidé.

D'abord, en ce qui concerne les sources de soutien au niveau familial, elles font référence à la *disponibilité des autres membres de la famille* à apporter du soutien. Ce facteur peut varier selon différents contextes : le moment de la journée, l'état de la situation familiale ou encore les différentes phases de vie, ce qui explique pourquoi le sous-concept se trouve du côté des changements. Par exemple, un jeune peut avoir à prendre soin du proche aidé seulement en attendant qu'un parent revienne du travail. Dans les familles ayant plusieurs enfants, les responsabilités peuvent être séparées entre les membres de la fratrie. Un jeune peut également voir certaines responsabilités lui revenir lorsque l'aîné de la fratrie atteint un âge où il doit quitter la maison pour les études ou le travail. À l'inverse, des familles géographiquement éloignées, monoparentales ou vivant d'autres situations familiales complexes peuvent également rendre plus à risque le jeune aidant d'éprouver certaines difficultés à accomplir son rôle. En contrepartie, la disponibilité physique d'un jeune individu ne l'amène pas nécessairement à devenir un proche aidant. Ses *aptitudes* à le faire ainsi que celles des autres membres de la famille sont aussi des motifs qui peuvent influencer un jeune à devenir aidant. Nous verrons plus tard que d'autres facteurs peuvent aussi expliquer l'adoption de ce rôle par un jeune ou encore influencer la façon dont celui-ci le vivra.

Au plan social, les sources de soutien possibles sont davantage formelles. Elles peuvent représenter le soutien ou la formation de professionnels ou encore du soutien financier du gouvernement, par exemple.

Le jeune aidant

Finalement, au cœur du modèle se trouve le jeune aidant. Nous avons vu plus haut que la disponibilité physique d'un jeune ne signifie pas nécessairement que celui-ci prendra le rôle d'aidant sous sa responsabilité. D'abord, la notion de *choix* ou d'*obligation* est importante à considérer. Dans certaines situations, cette responsabilité peut être imposée au jeune par un parent ou un autre membre de la famille. À l'inverse, certains adolescents feront eux-mêmes le choix d'apporter du soutien à un proche. Cette nuance aura un grand impact sur *la volonté et l'attitude* du jeune quant à son rôle d'aidant. Ces facteurs sont tous étroitement liés avec les *sources de soutien disponibles*, puisque la non-disponibilité d'autres alternatives de soutien peut grandement

limiter la capacité du jeune à choisir d'être aidant ou non. En contrepartie, si un jeune n'a pas les capacités nécessaires pour être aidant, on ne se tournera peut-être pas vers lui pour accomplir les tâches nécessaires.

Du côté de la dimension « adaptations », certains facteurs auxquels le système familial et le jeune aidant lui-même s'adaptent peuvent avoir de l'influence sur l'expérience d'aide vécue par ce dernier. D'abord, le jeune aidant peut arriver à développer un *sentiment d'habitude face au changement de rôle* dans la famille et ainsi, croire qu'il est normal pour lui d'accomplir ces fonctions. Ce sentiment peut à la fois être développé par les autres membres de la famille et par la personne aidée. L'étude de McDonald et ses collègues (2009) a permis d'observer que ces jeunes nomment des besoins qui sont très modestes, ce qui laisse croire qu'ils se sont adaptés à leur situation. Au fil du temps, le sentiment d'habitude et la proximité entretenue avec le proche aidé permet au jeune de développer un *savoir-faire* en ce qui a trait à *comment prendre soin* du proche ayant des besoins de soutien, ce qui influe également sur son expérience.

Selon les auteurs, *l'équilibre et l'échange de services* est un facteur clé pour une expérience positive en tant que jeune proche aidant. En effet, le jeune doit pouvoir prendre soin de lui-même, mais pour ce faire, il doit pouvoir lui aussi compter sur le soutien du proche dont il prend soin (McDonald et al., 2009). Le soutien du proche aidé peut se traduire par des *récompenses* matérielles (argent, cadeaux, permission d'utiliser la voiture, etc.) ou non matérielles (faire une activité ensemble, accorder une pause, remercier pour les soins, soulever les qualités du jeune, etc.). McDonald et ses collaborateurs (2009) mentionnent que ces récompenses contribuent à l'accroissement de la satisfaction personnelle du jeune, au sentiment que son rôle est reconnu et à l'entretien de moments de plaisir réciproques dans la relation avec l'aidé.

2.1.3 La pertinence du modèle théorique

Plusieurs raisons laissent croire que la théorie du changement et de l'adaptation des familles avec de jeunes aidants est pertinente pour le projet d'intervention dont il est question. Ce modèle théorique a d'abord été retenu puisqu'il s'applique concrètement à la problématique à laquelle le projet d'intervention s'intéresse. Le jeune aidant est au cœur du modèle et les éléments du contexte personnel permettent de documenter la façon dont il vit l'accomplissement de son rôle. L'interaction entre le jeune aidant et les concepts des autres sphères du modèle permet d'autant plus de faire une analyse complète de la problématique et de mieux cerner ce qui mène ces jeunes

à devenir proche aidant. Le modèle permet de bien comprendre la situation des jeunes aidants en faisant un portrait large, englobant à la fois un point de vue individuel, familial et social. Les différents concepts et leur interaction permettent de mieux comprendre la singularité de chaque situation et contribueront ainsi à mieux orienter l'intervention auprès des jeunes aidants. Comme mentionné plus haut, cette analyse permettra de mieux cibler sur quels éléments il est possible d'avoir du pouvoir.

2.2 Modèle d'intervention : Modèle axé sur l'aide mutuelle

L'aide mutuelle est le modèle qui guidera l'intervention du projet. Une intervention de groupe axée sur l'aide mutuelle consiste à rassembler des personnes vivant des difficultés similaires afin qu'elles puissent ensemble partager leur vécu, échanger leurs stratégies, offrir et recevoir de l'aide (Steinberg, 2008). Selon Steinberg (2010), le modèle de l'aide mutuelle est un processus au cours duquel les individus développent des relations fondées sur la collaboration, le soutien et la confiance. Il mise sur les forces de chacun des membres du groupe afin que ceux-ci puissent ensemble en développer de nouvelles, tout en poursuivant des objectifs communs et individuels (Steinberg 2008, 2010).

2.2.1 Les principaux fondements

Le modèle d'intervention axé sur l'aide mutuelle comporte des principes fondamentaux. Steinberg (2008) en répertorie trois : canaliser les forces, former un groupe et enseigner l'utilisation consciente de soi. Ces trois fondements principaux seront décrits dans la présente section.

Canaliser les forces

Premièrement, une pratique de groupe fondée sur l'aide mutuelle se concentre sur les forces des individus. L'accent est mis sur leurs talents, leurs aptitudes ou leurs caractéristiques afin de faire cheminer les membres du groupe à la fois individuellement et collectivement. En mettant en commun leurs forces, elles profitent à tout le groupe et lui permet d'aller de l'avant.

Former un groupe

Deuxièmement, la formation du groupe est primordiale à l'élaboration d'un système d'aide mutuelle. Dès le départ, l'intervenant doit susciter un sentiment d'appartenance chez les membres du groupe, notamment « en les aidant à définir les problèmes, les préoccupations, les aspirations et

les objectifs susceptibles de créer des liens communs pour qu'ils deviennent une communauté » (Steinberg, 2008, p. 28).

Enseigner l'utilisation consciente de soi

Troisièmement, l'utilisation consciente de soi fait référence au plein engagement des individus dans le groupe. Elle a pour but d'assurer des échanges authentiques et empathiques entre les membres. Pour faire une utilisation consciente de soi, le processus d'autoréflexion doit d'abord être réalisé, ce qui nécessite une réflexion personnelle sur ses expériences et sur les réactions y étant associées. C'est ensuite avec le processus d'autoréférence que les participants partageront ces histoires avec les autres. L'utilisation consciente de soi permet aux personnes de faire une rétrospection sur leur vécu et d'en discuter avec d'autres individus. Ainsi, ils pourront se découvrir et constater ce qu'ils peuvent s'apporter les uns les autres.

2.2.2 Les neuf dynamiques d'aide mutuelle

L'aide mutuelle est à la fois un processus et un résultat. Elle peut prendre plusieurs formes et être expérimentée de différentes façons dans un groupe. Shulman (1999, cité par Steinberg, 2008) a donc rassemblé ces manifestations sous neuf dynamiques d'aide mutuelle. Elles seront résumées ci-dessous, basées sur les écrits de Steinberg (2008).

Le partage d'information

Selon le modèle de l'aide mutuelle, chaque individu peut apporter quelque chose aux autres membres du groupe. Ainsi, le partage d'information peut représenter la première dynamique à préconiser lors de la création d'un groupe. En favorisant l'échange de renseignements, d'opinions, de connaissances ou d'expériences personnelles, les forces de chacun sont rassemblées. Les individus peuvent alors se percevoir comme une source d'information pour les autres et ainsi, sentir qu'ils sont importants dans le groupe. Les jeunes aidants pourront donc partager des stratégies de gestion du stress ou encore du temps, par exemple.

La confrontation des idées

Cette dynamique s'inscrit dans l'idée que le groupe d'aide mutuelle doit représenter un lieu dans lequel tous les membres peuvent exprimer leurs idées librement, sans craindre d'être jugés. Chaque individu présente des caractéristiques et un bagage unique. Ainsi, il est évident que des idées ou des opinions différentes vont émerger des discussions et c'est en les explorant que le groupe pourra

cheminer autant individuellement qu'en tant que groupe. Lorsque les membres demeurent présents et sans jugements pour les autres et ce, malgré les différences, c'est une fondation solide pour le groupe.

La discussion de sujets tabous

Certains sujets sont considérés tabous et les idées ou questionnements entretenus à leur sujet demeurent souvent secrets. L'aide mutuelle offre alors l'opportunité de briser le silence et d'aborder ces sujets plus mystérieux, toujours dans un contexte d'ouverture et de non-jugement. Comme nous l'avons vu plus tôt, le phénomène des jeunes aidants d'un proche endeuillé est une réalité invisible. En discuter pourra donc permettre aux jeunes de briser l'isolement et peut-être d'obtenir certaines réponses à leurs questionnements jusqu'à présent demeurés secrets.

Tous et toutes dans le même bateau

Comme nous l'avons vu précédemment, l'un des principaux fondements d'une pratique axée sur l'aide mutuelle est la canalisation des forces. Tous et toutes dans le même bateau est la première dynamique pouvant mener à la canalisation des forces, car en amenant les membres à comprendre les similarités qui les rassemblent, ils pourront mieux cerner le projet commun qui les unit. Cette dynamique permet aux participants de voir qu'ils ne sont pas seuls dans ce qu'ils vivent. Ainsi, comme les jeunes aidants sont souvent confrontés à une non-reconnaissance et sujets à vivre de l'isolement, constater et sentir qu'ils ne sont pas seuls pourra sans doute leur être bénéfique.

Le soutien émotionnel

Le soutien émotionnel est une composante importante du modèle de l'aide mutuelle. En effet, cette dynamique signifie que « malgré les divergences inévitables, qu'elles soient d'idées, de sentiments et de perspectives, un grand réconfort émerge du fait d'être entouré de personnes qui, d'après nous, nous acceptent et nous comprennent ou, si elles ne nous comprennent pas en tout point, veulent du moins savoir d'où nous venons » (Steinberg, 2008, p. 47). Néanmoins, bien qu'elle représente tout le sens de l'aide mutuelle, le soutien émotionnel ne s'installe pas si facilement au sein d'un groupe, particulièrement composé d'adolescents.

Les demandes mutuelles

Bien que le groupe poursuive ensemble un but commun, chacun de ses membres a également des aspirations personnelles en participant au groupe. Ainsi, les participants doivent nommer au groupe

ce qu'il en attend (espoirs, attentes, besoins, etc.). En cas de conflits ou de points de vue divergents, l'intervenant doit amener les membres du groupe à clarifier leurs idées et à s'ouvrir aux autres, de sorte que la plupart des besoins individuels puissent être répondus par le groupe. Comme le groupe de jeunes aidants est constitué de jeunes entre 12 et 17 ans, il est prévisible que des besoins différents surviennent.

L'aide à la résolution de problèmes individuels

Ici, nous faisons référence à l'utilisation consciente de soi comme outil fondamental à la résolution de problèmes individuels. Les processus d'autoréflexion et d'autoréférence doivent être ramenés à la problématique commune, de sorte à ce qu'ils puissent aider à la fois les individus qui partagent leur expérience personnelle au groupe que les autres membres. Ainsi, même si les membres du groupe auront tous des responsabilités, histoires et contextes familiaux différents, ils seront rassemblés autour de leur rôle commun de proches aidants. C'est cette richesse d'expériences qui pourra aider les membres à résoudre des difficultés personnelles en groupe.

L'expérimentation de façons d'être et de faire

Une fois que les dynamiques précédentes ont été expérimentées, le groupe peut représenter une belle opportunité de prendre des risques. Par exemple, après avoir discuté avec le groupe d'une difficulté vécue avec le parent qu'il aide, le jeune aidant pourrait expérimenter certaines stratégies de communication avec le groupe afin de se préparer à les mettre en place dans la réalité. L'intervenant du groupe d'aide mutuelle doit encourager les membres à prendre ces risques, les accompagner pour les mettre en place, faire preuve d'empathie et les aider à tirer profit de ces expériences.

La force du nombre

Finalement, la force du nombre fait référence à l'augmentation du pouvoir d'agir pouvant être générée par la mise en commun des forces du groupe. Le pouvoir du groupe se voit renforcé lorsque ses membres y sont engagés. Ceux-ci se sentent également plus forts lorsqu'ils sentent qu'ils font partie d'un groupe solidaire. Ainsi, en canalisant les forces de chacun des membres, le groupe devient un agent de changement puissant.

2.2.3 Le déroulement de l'intervention

Le modèle de l'aide mutuelle est au cœur du travail social de groupe (Steinberg, 2008). Selon de nombreux théoriciens, l'aide mutuelle serait à la fois une cause et un effet du service social des groupes (Steinberg, 2008). Effectivement, d'un côté, c'est ce qui guide l'intervention du travailleur social et ce qui justifie l'utilisation comme moyen d'intervention. Toutefois, au final, l'aide mutuelle sera également le résultat des interventions et du cheminement du groupe. Elle peut donc d'abord représenter un processus, puis également un résultat à la pratique de groupe. Il importe donc de comprendre qu'elle ne s'installe pas automatiquement au sein d'un groupe ; elle nécessite un style de communication approprié, un climat propice à son développement et, idéalement, un enjeu central commun aux membres du groupe (Steinberg, 2008). Or, c'est au cours des différentes phases de développement du groupe que l'aide mutuelle prendra place dans l'intervention.

La phase de planification

Dès la phase de planification, le travailleur social a l'opportunité de mettre en place ou d'identifier des éléments qui pourront favoriser l'aide mutuelle au sein du groupe. En effet, il importe d'abord de s'assurer que les membres du groupe aient suffisamment de similitudes entre eux pour permettre aux dynamiques d'aide mutuelle d'émerger dans le groupe, tout en laissant place aux différences de sorte à développer les dynamiques telles que la *confrontation des idées* ou encore les *demandes mutuelles* (Lindsay et Roy, 2017). Des entrevues pré-groupe peuvent permettre à l'intervenant de cerner ces éléments, en plus de lui donner l'occasion de discuter une première fois de la participation attendue de chaque membre au sein du groupe. Finalement, c'est également au cours de la phase de planification que le travailleur social détermine la taille du groupe, facteur qui a lui aussi un grand rôle à jouer sur le développement de l'aide mutuelle (Lindsay et Roy, 2017).

La phase de début

Aussitôt le groupe entamé, le travailleur social doit expliquer aux membres son rôle ainsi que le contexte organisationnel dans lequel le groupe s'inscrit (Lindsay et Roy, 2017). Les membres doivent également comprendre ce qui justifie leur présence dans le groupe. Certains éléments ont ensuite à être discutés avec le groupe, de sorte à établir les fondations de groupe, par exemple les règles de fonctionnement ainsi que le but poursuivi par celui-ci. L'intervenant est donc tenu de faciliter les échanges entre les individus, afin d'en arriver à un premier consensus (Lindsay et Roy, 2017). L'aide mutuelle commence donc à s'installer dès la phase de début. En effet, les premières

rencontres permettront notamment aux membres de comprendre leur place au sein du groupe et de réaliser les ressemblances entre leur situation et celle des autres. La phase de début permet aux participants de prendre conscience de l'aide qu'ils peuvent recevoir des autres membres, ainsi que de celle qu'ils peuvent leur apporter en retour. L'intervenant doit donc se concentrer sur l'installation d'un climat propice à l'aide mutuelle, notamment en favorisant les interactions de qualité entre les membres du groupe (Lindsay et Roy, 2017 ; Steinberg, 2008).

La phase de travail

La phase de travail est la plus longue de toutes. En effet, c'est au cours de celle-ci que de nombreuses discussions et actions vont prendre place dans le but d'atteindre les objectifs ciblés par le groupe. Plusieurs dynamiques d'aide mutuelle peuvent émerger au sein du groupe lors de la phase de travail, notamment *l'aide à la résolution de problèmes individuels*. Cette dynamique ne fait pas référence à de l'intervention individuelle en groupe, mais bien au fait que tous peuvent tirer quelque chose d'une réflexion de groupe sur un problème individuel (Lindsay et Roy, 2017). À ce stade, les membres du groupe sont suffisamment en confiance pour voir plus loin que leurs similitudes et discuter d'opinions différentes. Une communication libre est à privilégier, de sorte que tous puissent s'exprimer quand ils le désirent (Lindsay et Roy, 2017 ; Steinberg, 2008).

La phase de la fin

Afin de miser sur l'aide mutuelle jusqu'à la fin, l'intervenant doit inviter les membres du groupe à exprimer leurs sentiments face à la terminaison du groupe (Lindsay et Roy, 2017). *L'expérimentation de façon d'être et de faire* représente également une dynamique pertinente lors de cette phase, puisqu'elle permet aux participants de se préparer aux événements pouvant survenir au quotidien suite à la dissolution du groupe (Lindsay et Roy, 2017). Ainsi, le transfert des acquis réalisés lors de la participation au groupe est facilité. Un retour avec le groupe quant à son évolution et l'aide mutuelle développée peut également d'avérer intéressant (Steinberg, 2008).

2.2.4 Le rôle de l'intervenant

L'intervenant de groupe axé sur l'aide mutuelle occupe plusieurs fonctions. Une des principales caractéristiques de son rôle est qu'il n'occupe pas un rôle d'expert, mais bien de *médiateur* (Lindsay et Roy, 2017). Ainsi, il travaille à favoriser l'aide mutuelle dans le groupe en dirigeant les interactions entre les membres plutôt que vers lui (Steinberg, 2008). Il est d'ailleurs le principal *promoteur d'aide mutuelle* au sein du groupe, travaillant constamment à l'installation et au

maintien des dynamiques d'aide mutuelle. L'intervenant a également une fonction d'*habilitateur* en encourageant et en aidant les participants à développer de nouvelles compétences, puis en misant sur leurs forces (Lindsay et Roy, 2017). Finalement, l'*enseignement* représente une des fonctions de son rôle, non pas parce qu'il est expert de la problématique ciblée par le groupe, mais bien parce qu'il doit enseigner aux participants en quoi consiste le modèle d'intervention (Lindsay et Roy, 2017).

2.2.5 La pertinence du modèle d'intervention

Une intervention axée sur l'aide mutuelle s'avère pertinente pour le projet d'intervention puisque la clientèle ciblée vit une problématique encore peu connue. D'abord, ce modèle d'intervention s'apparente bien aux besoins des jeunes aidants soulevés par la recension des écrits, soient de faire partie d'un groupe et de promouvoir le rôle d'aidant. En effet, les différentes dynamiques d'aide mutuelle permettront à la fois aux jeunes d'obtenir du soutien et de canaliser leurs forces afin de constituer un agent de changement. En adoptant une position plus détachée de la problématique et en considérant les participants comme étant les experts de leur propre situation, l'intervenant permettra aux participants d'explorer collectivement leur réalité en leur laissant la liberté de l'aborder dans leurs propres mots, ce qui sera d'autant plus enrichissant pour le développement de connaissances sur cette réalité.

CHAPITRE 3 : MÉTHODOLOGIE DU PROJET D'INTERVENTION

Le présent chapitre s'intéresse à la méthodologie qui encadre le projet d'intervention proposé par l'essai. Dans un premier temps, tout ce qui a trait à la planification du projet sera documenté : le milieu de pratique où s'est inscrite l'intervention, la clientèle ciblée et les critères de participation, le but et les objectifs du groupe, les modalités de recrutement ainsi que les considérations éthiques. Ensuite, la réalisation du projet d'intervention sera détaillée en présentant les rencontres pré-groupe et les rencontres de groupe. Finalement, les outils utilisés pour évaluer l'intervention seront présentés en dernier lieu.

3.1 Planification du projet d'intervention

3.1.1 Le milieu de pratique

Le projet d'intervention s'est déroulé au sein de l'organisme Deuil-Jeunesse qui, depuis plusieurs années, offre des services professionnels aux jeunes endeuillés. L'organisme poursuit la mission de venir « en aide aux jeunes et aux familles qui vivent la maladie grave, la disparition ou la mort d'un proche ou des pertes liées à la séparation parentale, l'abandon ou l'adoption » (Poulin, Masson, Latour, Rivest et Heppell, 2017, p. 8). La pratique de Deuil-Jeunesse est guidée par trois principales valeurs : la disponibilité, le professionnalisme, puis le respect du rythme et de l'unicité du deuil (Poulin et al., 2017).

Pour la plupart, les intervenants de Deuil-Jeunesse œuvrent directement auprès des jeunes endeuillés. Par le fait même, ils sont aussi amenés à travailler de différentes façons auprès des parents et de l'entourage de l'enfant, notamment par le biais d'information, de sensibilisation et de soutien. En plus de la clientèle jeunesse, l'expertise spécialisée de Deuil-Jeunesse amène ses professionnels à être en mesure d'intervenir auprès d'endeuillés de tous âges. Ces connaissances peuvent ainsi être offertes à d'autres organismes ou professionnels ayant à intervenir auprès d'une clientèle vivant le deuil, qu'elle soit jeune ou moins jeune (Poulin et al., 2017).

Deuil-Jeunesse fut l'organisme retenu pour le projet d'intervention, car lors des dernières années, les intervenants ont pu y observer la présence de jeunes proches aidants dans leur clientèle. En effet, pour pallier le fait que leur parent endeuillé présente des difficultés dans son fonctionnement quotidien, il serait fréquent de voir des jeunes prendre la relève des tâches ménagères, de la préparation des repas ou encore de la surveillance de la fratrie après le décès d'un proche. Ces

jeunes peuvent également prendre soin directement de leur parent endeuillé, par exemple en lui apportant un soutien émotionnel ou encore une surveillance constante. C'est donc dans un contexte de deuil que les jeunes ciblés par le projet d'intervention ont été amenés à accomplir leur rôle de proches aidants.

3.1.2 La clientèle cible et critères de participation

Le projet d'intervention a ciblé une clientèle adolescente de 12 à 17 ans. Cette tranche d'âge a été retenue dans l'optique d'inclure les adolescents de tous les âges et ainsi, réduire les possibles difficultés de recrutement. Puisque le groupe n'impliquait aucune contribution monétaire, les participants pouvaient être membres ou non de l'organisme. Les participants devaient prendre soin ou apporter du soutien à un parent ou autre membre de la famille présentant des besoins particuliers suite au décès d'un proche. Le décès pouvait avoir eu lieu dans diverses circonstances : maladie, accident, aide médicale à mourir, suicide ou homicide. En contrepartie, dans l'optique de rejoindre des jeunes ayant expérimenté le rôle de proche aidant suffisamment longtemps pour être en mesure de se reconnaître comme tel, le décès devait être survenu depuis au moins 5 mois.

3.1.3 Les modalités de recrutement

Les participants ont été recrutés avec la collaboration des intervenants de l'organisme. Dans un premier temps, la direction et les intervenants de Deuil-Jeunesse furent rencontrés pour leur présenter le projet d'intervention et établir les modalités de recrutement. Il a été convenu que le recrutement des participants passerait d'abord par les intervenantes : celles-ci ont établi un premier contact avec leurs clients adolescents pouvant potentiellement participer au groupe, avant de transmettre à l'étudiante-intervenante, avec leur consentement verbal, les coordonnées des jeunes intéressés et celles de leurs parents. Les parents des jeunes de moins de quatorze ans ont ensuite été contactés, soit par le biais d'une rencontre, d'un échange téléphonique ou encore par courriel. Cette prise de contact avait pour but d'expliquer plus en détail le projet d'intervention proposé à leur enfant, d'en aborder le déroulement, puis de clarifier le terme de proche aidant. Les parents des adolescents de quatorze ans et plus ont également eu cette opportunité et ont alors été contactés lorsqu'ils en manifestaient l'intérêt. Pour pallier les difficultés de recrutement, deux publications ont finalement été faites sur la page Facebook de l'organisme afin de publiciser le projet d'intervention.

Comme c'est une problématique invisible ou très peu connue, l'accent n'a pas été mis sur le terme « jeune proche aidant » lors du recrutement, de sorte que les jeunes ciblés puissent s'y reconnaître davantage. Ainsi, les éléments qui définissent le rôle de jeune proche aidant furent présentés lors de cette première approche de recrutement, sans toutefois insister sur le concept directement.

3.1.4 Les éléments structurels

La taille du groupe visée était de quatre à huit membres, idéalement cinq ou six. La composition finale du groupe fut de quatre participants, soit la taille minimale visée. Le moment des rencontres a été déterminé avec les jeunes et leurs parents en fonction de leur disponibilité et de celle du local de groupe de Deuil-Jeunesse. Le local était géographiquement accessible à tous et était adapté à la taille du groupe. Le groupe était de type fermé et l'intervention s'est réalisée sous forme de huit rencontres de 1h30, en soirée. Les rencontres étaient hebdomadaires, à l'exception des deux dernières qui ont été jumelées. Effectivement, dans l'optique de terminer avant le congé des Fêtes, il a été convenu avec les participants et leurs parents de combiner les rencontres 7 et 8 en une seule rencontre de 3h lors d'une journée de fin de semaine. L'option de faire deux rencontres au retour des Fêtes leur avait également été proposée, mais n'a pas été retenue. Les présences ont oscillé entre deux et quatre participants par rencontre.

3.1.5 Le but et les objectifs de l'intervention

Le projet d'intervention avait pour but d'offrir aux jeunes proches aidants un lieu qui leur permettrait de se rassembler pour échanger, briser l'isolement et démystifier leur rôle de jeune proche aidant. Les trois objectifs généraux visaient à permettre aux participants : 1) d'acquérir le soutien d'autres jeunes vivant des situations similaires ; 2) de mieux comprendre leur rôle de jeune proche aidant et le sens qu'ils lui accordent ; et 3) d'être en mesure de mieux gérer les difficultés engendrées par l'accomplissement du rôle de proche aidant.

Il importe de mentionner que, puisque l'intervention était axée sur l'aide mutuelle, les objectifs généraux et spécifiques du groupe ont été présentés aux participants lors de la formation du groupe et approuvés par ceux-ci. Les jeunes ont également été invités à formuler leurs propres objectifs, individuels et collectifs, puis à les inscrire sur un carton qui fut accroché dans le local à chaque rencontre. Ensemble, ils ont rédigé trois objectifs de groupe : 1) penser à soi dans notre rôle de jeune aidant ; 2) cheminer dans notre deuil ; et 3) se sentir mieux avec soi-même.

La recension des écrits réalisée dans le premier chapitre soulevait qu'une particularité centrale de la problématique des jeunes proches aidants était leur invisibilité, tant au plan social (Aldridge, 2006 ; Aldridge et Becker, 1993b ; Barry, 2011 ; Earley et al., 2007 ; Eley, 2004 ; Rose et Cohen, 2010 ; Smyth et al., 2011 ; Stamatopoulos, 2015 ; Thomas et al., 2003 ; Weiss, 2014) qu'aux yeux des différentes personnes qui les entourent au quotidien (Aldridge et Becker, 1993b ; Weiss, 2014). La peur d'être jugés (Bursnall et al., Earley et al., 2007 ; Gray et Robinson, 2009 ; Smyth et al., 2011 ; Weiss) ou encore d'être dans la mire des services de la protection de la jeunesse (Gray et Robinsons, 2009 ; Rose et Cohen, 2010) peut également encourager les jeunes proches aidants à garder le silence. C'est dans cette optique que le premier objectif a initialement été formulé, aspirant permettre aux jeunes de briser cet isolement, d'obtenir du soutien et de la reconnaissance de pairs vivant des difficultés similaires aux leurs. Plus spécifiquement, l'intervention visait à amener les participants à partager leur expérience personnelle aux autres membres du groupe, afin qu'ils puissent se sentir moins seuls et davantage compris. Des discussions en groupe et le partage d'expériences personnelles ont été les moyens d'interventions préconisés pour l'atteinte de ces objectifs.

Les écrits scientifiques notaient également que l'important manque d'information au sujet des jeunes proches aidants pouvait d'autant plus contribuer au fait qu'ils ont eux-mêmes de la difficulté à comprendre ce rôle et à s'identifier comme tels (Smyth et al., 2011 ; Thomas et al., 2003 ; Weiss, 2014). La méta-synthèse de Rose et Cohen (2010) et l'étude de Smyth et ses collègues (2011) notaient toutefois que l'identification au rôle de proche aidant peut avoir plusieurs effets bénéfiques pour les jeunes qui l'occupent. Le second objectif visait donc à permettre aux jeunes proches aidants d'avoir une meilleure compréhension de leur rôle et ainsi, pouvoir mieux cerner le sens qu'ils y accordent. De façon plus précise, les participants devaient ultimement être en mesure d'expliquer en quoi consiste le rôle de proche aidant, d'identifier les défis reliés à la réalisation de ce rôle auprès d'un proche endeuillé, puis finalement de nommer leurs besoins en tant que jeune proche aidant. Des discussions en groupe et une activité traitant des différentes sphères de leurs vies, inspirée du modèle théorique du projet (McDonald et al., 2010), ont été proposées aux membres du groupe. Enfin, les participants ont eu à trouver ensemble un moyen de diffusion pour faire connaître leurs besoins à plus grande échelle. Afin de favoriser l'aide mutuelle, les jeunes ont été invités à mettre en commun leurs idées et leurs besoins, afin de concevoir ce projet collectif.

Finalement, les écrits recensés ont tous démontré que les impacts engendrés par l'accomplissement d'un rôle de proche aidant à un jeune âge sont nombreux, notamment au plan de la santé physique et psychologique, de l'implication scolaire et sociale, puis du développement identitaire du jeune.

Tableau 1

But et objectifs de l'intervention

But : Offrir aux jeunes proches aidants un lieu où ils peuvent échanger entre eux, briser l'isolement, démystifier leur rôle d'aidant et être outillé face à ce rôle.		
Objectifs généraux	Objectifs spécifiques	Moyens d'interventions
1. Les participants pourront acquérir le soutien d'autres jeunes vivant des situations similaires.	1.1 Les participants pourront partager leur expérience personnelle aux autres membres du groupe ;	- Discussions en groupe - Partage d'expériences personnelles
	1.2 Les participants se sentiront moins seuls et mieux compris.	
2. Les participants comprendront mieux leur rôle de jeune proche aidant et le sens qu'ils lui accordent.	2.1 Les participants seront en mesure d'expliquer en quoi consiste le rôle de proche aidant ;	- Schéma des sphères de vie - Discussions en groupe
	2.2 Les participants identifieront les défis reliés à la réalisation du rôle de proche aidant auprès d'un parent endeuillé ;	- Réflexions sur leurs expériences personnelles - Projet de diffusion
	2.3 Les participants nommeront leurs besoins en tant que jeunes proches aidants.	
3. Les participants seront en mesure de mieux gérer les situations engendrées par l'accomplissement du rôle de proche aidant.	3.1 Les participants identifieront des sources de soutien pouvant les aider à surmonter les défis reliés au rôle de proche aidant ;	- Partages de stratégies avec les autres membres du groupe - Création d'une liste d'outils et de stratégies pour prendre soin de soi
	3.2 Les participants pourront identifier leurs forces et leurs limites en tant que proche aidant ;	-Schéma des sources de soutien
	3.3 Les participants développeront des stratégies pour prendre soin d'eux-mêmes tout en prenant soin de leur proche.	

C'est donc ce à quoi le troisième objectif du projet s'intéressait en souhaitant amener les jeunes proches aidants vers une meilleure gestion des différentes difficultés vécues. Plus concrètement, l'intervention visait à permettre aux jeunes proches aidants d'identifier des sources de soutien pouvant les aider à surmonter les défis reliés à ce rôle, d'identifier leurs limites en tant que proche aidant, puis finalement de développer des stratégies pour prendre soin d'eux-mêmes tout en prenant soin de leur proche. Pour ce faire, les participants ont pu échanger en groupe des stratégies et des activités qui leur font du bien. Une liste a ensuite été élaborée afin de rassembler les stratégies retenues pour mieux faire face aux difficultés et pour prendre soin de soi. Les jeunes proches aidants ont également participé à une activité les amenant à identifier les sources de soutien qui les entourent, puis à réfléchir sur leurs forces et leurs faiblesses en tant qu'aidant.

Le Tableau 1 présente les objectifs généraux du projet accompagnés des objectifs spécifiques et des moyens d'interventions leur étant associés.

3.1.6 Les considérations éthiques

Certains enjeux éthiques ont préalablement été considérés dans le but de favoriser le bon déroulement de l'intervention. L'enjeu de l'âge des participants et de la place de leurs parents dans le processus d'intervention fut notamment exploré. Dans plusieurs cas, le parent était aussi le proche aidé et donc, sans le savoir, demeurait au cœur des discussions et activités proposées par le groupe. D'un côté, certains adolescents étaient âgés de plus de 14 ans et donc, quoique mineurs, étaient en droit de participer au groupe sans autorisation parentale. À l'inverse, celle-ci était requise pour les participants ayant moins de 14 ans. Il fut donc primordial de ne pas mettre de côté le malaise que pouvaient potentiellement éprouver certains parents en regard de la participation du jeune proche aidant au projet d'intervention. Les contacts pré-groupe avec les parents ont été l'occasion d'aborder le sujet avec certains d'entre eux. Le sujet a aussi été discuté avec les participants afin d'anticiper les répercussions que la perception des parents pourrait avoir sur le déroulement de l'intervention.

3.2 Réalisation du projet d'intervention

3.2.1 Les rencontres pré-groupe

Le contact pré-groupe avec le futur participant est l'occasion de rencontrer une première fois les membres potentiels pour leur présenter le déroulement et les modalités du groupe. Les critères

d'admissibilité y sont vérifiés et les questionnements des futurs membres peuvent aussi être répondus. Ces rencontres servent d'autant plus à cerner leurs besoins et à entamer la création d'un lien de confiance (Turcotte et Lindsay, 2014). Le contact pré-groupe peut aussi poursuivre des objectifs évaluatifs lorsque l'intervention doit être appréciée.

Dans le cadre de ce projet d'intervention, en plus d'une entrevue individuelle pré-groupe avec les potentiels participants, un premier contact s'est aussi avérée nécessaire avec les parents, notamment en raison des considérations éthiques ci-haut abordées.

Rencontre pré-groupe avec le parent du participant

Un premier contact a été réalisé avec les parents afin de présenter le rôle de l'étudiante-intervenante, de décrire le projet d'intervention, de distinguer le groupe proposé d'un groupe traitant du deuil, de définir le rôle de jeune proche aidant et finalement d'aborder les modalités du projet. C'est également à ce moment que le formulaire de consentement du parent à la participation de son jeune de moins de 14 ans a été signé. L'entrevue était obligatoire uniquement pour les parents dont l'enfant avait moins de 14 ans, mais a tout de même été offerte aux parents des jeunes de 14 ans et plus. Elles pouvaient être réalisées en personne, par téléphone ou encore par courriel, à la discrétion du parent.

Un canevas d'entrevue avait été préalablement élaboré afin de planifier ce premier contact avec les parents. Ce plan dressait les lignes sommaires de la présentation du projet et de la problématique abordée, définissait le terme de jeune proche aidant et listait les précisions importantes à faire au parent quant à l'utilisation de ce terme, tel qu'abordé dans les considérations éthiques. La description des activités était également abordée, avant de terminer en planifiant la rencontre pré-groupe avec le jeune.

Rencontre pré-groupe avec le participant

Des rencontres pré-groupe ont ensuite été réalisées avec tous les jeunes recrutés. Dans un premier temps, l'entrevue pré-groupe avait pour but de présenter le projet d'intervention aux potentiels participants. Par le fait même, elle a permis de faire connaissance avec le jeune, d'en apprendre sur sa situation familiale et sociale, de valider son intérêt à participer au groupe et le respect des critères de participation.

Ce contact pré-groupe a été important pour en apprendre davantage sur les besoins et les attentes des possibles membres en ce qui concerne l'intervention, ce qui fut d'autant plus utile pour la planification du groupe. Il a également permis de vérifier que les participants étaient disponibles pour une intervention de groupe, d'abord selon leurs besoins et leur état actuel, mais aussi selon leurs caractéristiques personnelles. Finalement, afin d'évaluer l'intervention, cette rencontre pré-groupe a également servi à la cueillette des données pré-intervention.

3.2.2 *Les rencontres de groupe*

Une programmation initiale des rencontres avait été réalisée dans le cadre de la rédaction de l'avant-projet. Les thèmes suggérés furent inspirés de la recension des écrits et du modèle théorique du changement et de l'adaptation des familles avec de jeunes aidants de McDonald et ses collaborateurs (2010). Or, dans le respect de la philosophie du modèle d'intervention sélectionné, les thèmes ont toutefois été proposés au groupe afin de valider la compréhension et s'assurer leur appropriation par les membres. Certains ajustements ont été faits au plan initial afin que les thèmes soient approuvés par tous les participants (Tableau 2). Les rencontres ont ensuite été planifiées en détail toutes les semaines, dans le souci de s'adapter au cheminement du groupe et aux besoins des participants.

Les rencontres 1 et 2 ont permis aux participants de faire connaissance et de partager leur histoire. Ces échanges ont été primordiaux à l'établissement d'un climat de confiance au sein du groupe et ont permis d'enclencher le processus d'aide mutuelle. Les concepts de *deuil* et de *jeune proche aidant* ont été définis et discutés. Une réflexion quant à la distinction de ces deux concepts, puis à la façon dont ils se manifestent et s'inter-relient dans leur vie a été entamée. C'est également lors de ces deux rencontres qu'ont été établis les objectifs du groupe, les objectifs individuels, les règles de fonctionnement et les attentes mutuelles de chacun. Les jeunes ont été invités à écrire le tout sur de grands cartons qui ont été affichés dans le local à chacune des rencontres.

Au cours de la troisième rencontre, les jeunes ont abordé les différentes conséquences et défis qui sont engendrés par la place qu'occupent le deuil et le rôle d'aidant dans leur quotidien. Les participants ont eu à réfléchir et discuter pour répartir les répercussions identifiées dans différentes catégories. Ils devaient d'abord déterminer si l'impact était davantage lié au deuil ou au rôle de proche aidant. Ils étaient ensuite invités à mentionner dans quelle sphère de leur vie celui-ci se manifestait : sphère personnelle, familiale, amicale, scolaire, parascolaire ou sociétale.

Tableau 2

Programmation des rencontres de groupe

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

Les membres du groupe ont donc pu partager des réflexions et discussions intéressantes, qui leur ont permis de développer une meilleure compréhension de leur rôle. La quatrième rencontre a quant à elle permis d'aborder les émotions provoquées par les retombées nommées en rencontre 3. Les participants ont ensuite identifié les stratégies qu'ils peuvent utiliser pour mieux les gérer.

L'activité proposée pour la cinquième rencontre visait à permettre aux jeunes d'approfondir leur connaissance d'eux-mêmes et de faire des liens entre les émotions vécues, leur personnalité et leur rôle d'aidant. L'activité a permis d'amorcer des réflexions sur qui ils sont, qu'est-ce qu'ils aiment, quels sont leurs forces, leurs limites ou encore leurs besoins. Finalement, une activité a amené les jeunes à apprendre ce que les membres du groupe pensaient d'eux et ainsi, à constater que la perception qu'ils ont d'eux-mêmes est différente de celle qu'ont les autres à leur égard.

Lors de la rencontre 6, les membres du groupe ont été amenés à identifier les différentes sources de soutien qui les entourent, ainsi que les besoins de soutien qu'ils éprouvent envers chacune d'elles. Des stratégies pour nommer leurs besoins à ces personnes ont ensuite été échangées. C'est également lors de cette rencontre que la préparation de la terminaison du groupe fut enclenchée.

Comme mentionné plus haut, les rencontres 7 et 8 ont été jumelées. Au cours de cette longue rencontre, les jeunes ont créé une affiche qui présente leur rôle d'aidant à travers un collage d'images, de dessins et de mots clés. Cette activité avait pour but de promouvoir leur rôle de jeune proche aidant et de sensibiliser la population à leurs besoins. Finalement, une dernière activité faite autour d'un goûter a permis aux jeunes de faire un bilan du cheminement et des apprentissages réalisés lors de leur participation au groupe.

3.3 Évaluation de l'intervention

Afin d'évaluer l'intervention, c'est avant tout l'atteinte de ses objectifs qui sera considérée. Pour ce faire, des indicateurs de réussite ont été ajoutés au Tableau 1 présenté précédemment, lesquels seront évalués par différents moyens d'évaluation (Tableau 3). Trois principaux moyens d'évaluation ont été ciblés pour apprécier l'atteinte des objectifs du projet d'intervention : l'entrevue individuelle semi-structurée pré et post-groupe, le journal de bord et la grille d'observation des dynamiques d'aide mutuelle. Ces moyens d'évaluations seront expliqués plus en détail dans la présente section du chapitre.

Tableau 3

But, objectifs, moyens d'intervention et d'évaluation ainsi qu'indicateurs de réussite du projet d'intervention

But : Offrir aux jeunes proches aidants un lieu où ils peuvent échanger entre eux, briser l'isolement, démystifier leur rôle d'aidant et être outillé face à ce rôle.				
Objectifs généraux	Objectifs spécifiques	Moyens d'intervention	Moyens d'évaluation	Indicateurs de réussite
<i>1. Les participants pourront acquérir le soutien d'autres jeunes vivant des situations similaires.</i>	1.1 Les participants pourront partager leur expérience personnelle aux autres membres du groupe ;	- Discussions en groupe - Partage d'expériences personnelles	- Entrevue individuelle semi-structurée pré et post groupe - Grille d'observation sur les dynamiques d'aide mutuelle	- Identifier et exemplifier deux activités ou thèmes de discussion qui leur ont permis de se sentir soutenus ; - Nommer deux sentiments, émotions ou comportements perçus comme négatifs qui ont été soulagés à l'aide du groupe.
	1.2 Les participants se sentiront moins seuls et mieux compris.			
<i>2. Les participants comprendront mieux leur rôle de jeune proche aidant et le sens qu'ils lui accordent.</i>	2.1 Les participants seront en mesure d'expliquer en quoi consiste le rôle de proche aidant ;	- Schéma des sphères de vie - Discussions en groupe	- Entrevues individuelles semi-structurées pré et post groupe - Journal de bord de l'intervenant	- Mettre des mots sur son rôle de proche aidant (distinguer ce rôle des autres sphères de sa vie) - Identifier deux façons de nommer ses besoins aux autres
	2.2 Les participants identifieront les difficultés reliées à la réalisation du rôle d'aidant auprès d'un parent endeuillé ;	- Réflexions sur leurs expériences personnelles - Projet de diffusion		
	2.3 Les participants nommeront leurs besoins en tant que jeunes proches aidants.			

<p>3. <i>Les participants seront en mesure de mieux gérer les défis engendrés par l'accomplissement du rôle de proche aidant.</i></p>	<p>3.1 Les participants identifieront des sources de soutien pouvant les aider à surmonter les défis liés au rôle de proche aidant ;</p>	<p>- Partages de stratégies avec les autres membres du groupe</p>	<p>- Entrevues individuelles semi-structurées pré et post groupe</p>	<p>- Identifier une stratégie développée pour gérer les défis quotidiens liés au rôle de proche aidant ;</p>
	<p>3.2 Les participants pourront identifier leurs forces et leurs limites en tant que proche aidant ;</p>	<p>- Création d'une liste d'outils et de stratégies pour prendre soin de soi</p>	<p>- Journal de bord de l'intervenant</p>	<p>- Nommer une de leurs limites en tant que proche aidant et une façon de l'exprimer ;</p>
	<p>3.3 Les participants développeront des stratégies pour prendre soin d'eux-mêmes tout en prenant soin de leur proche.</p>			<p>- Se réserver au moins deux moments par semaine pour faire une activité qu'ils aiment et qui leur font du bien.</p>

3.3.1 *L'entrevue individuelle semi-structurée*

L'entrevue individuelle semi-structurée pré et post-groupe est le principal moyen utilisé pour évaluer les trois objectifs. Dans l'optique de recueillir des données qui permettraient de réaliser l'évaluation de l'intervention, un canevas d'entrevue avait préalablement été préparé (Annexe 1). Cinq principales catégories distinguaient les informations à recueillir : la situation familiale, l'histoire du deuil, le rôle de proche aidant, le soutien reçu, les stratégies de gestion des difficultés et finalement, le groupe en soi. Un retour a ensuite été fait avec chaque participant sur ces thèmes lors des entrevues post-groupe. Cette dernière rencontre s'est principalement centrée sur les objectifs et indicateurs de réussite, mais une liberté a été laissée aux jeunes afin de leur permettre de faire leur propre synthèse de leur expérience et de l'atteinte ou non de leurs objectifs personnels. Un canevas d'entrevue avait aussi été rédigé au préalable (Annexe 2). Celui-ci avait été planifié en fonction des objectifs du projet d'intervention et de leurs indicateurs de réussite. À la fin de chaque entrevue individuelle, des notes évolutives étaient rédigées en fonction des canevas préparés, de sorte à colliger un maximum de données pertinentes à l'évaluation de l'intervention.

Le groupe ayant pris fin avant le congé des participants pour les Fêtes, les rencontres individuelles post-groupe ont donc eu lieu au mois de janvier. Le plan initial avait été déterminé avec le groupe lors de l'avant-dernière rencontre. Celui-ci était que tous les participants se présentent à l'organisme sur la même plage horaire que les rencontres de groupe. Les jeunes auraient donc pu avoir une rencontre de groupe informelle pendant que, tour à tour, ils auraient été rencontrés en individuel. Toutefois, une tempête de neige au moment prévu a fait en sorte que certains ont dû annuler. La rencontre informelle de groupe n'a donc pas eu lieu et les rencontres individuelles se sont réalisées à des moments différents. Une seule famille n'a pas redonné de nouvelles pour planifier à nouveau la rencontre individuelle suite à leur annulation. Seulement trois rencontres post-groupe ont donc été réalisées.

3.3.2 *Le journal de bord*

En plus des entrevues individuelles, le journal de bord de l'intervenant (Annexe 3) a été rempli après chaque rencontre, de sorte à noter les observations sur l'évolution du groupe et des participants. Une première section du journal recueillait des informations plus générales : les participants présents ainsi que leur état général à l'arrivée et au départ. Afin de faciliter l'analyse des informations y étant documentées, les deux autres sections du journal de bord ont été élaborées

en fonction des indicateurs de réussites ciblés pour le deuxième et troisième objectif (Turcotte et Tard, 2000). La dernière section permettait finalement de faire un bilan global de la rencontre en notant les moments marquants observés, les habiletés d'interventions utilisées, les éléments à retenir et ceux à prévoir pour la rencontre suivante. Les journaux de bord rassemblent donc des informations pertinentes pour l'évaluation des objectifs 2 et 3 et pour la rédaction des résultats.

3.3.3 La grille d'observation des dynamiques d'aide mutuelle

En outre, une grille d'observation des dynamiques d'aide mutuelle a été utilisée à chaque rencontre afin d'apprécier le développement de l'aide mutuelle au sein du groupe. La grille élaborée fait la synthèse des interventions à réaliser et des manifestations à observer dans le groupe selon chacune des neuf dynamiques d'aide mutuelle (Annexe 4). Après chaque rencontre, l'étudiante-intervenante pouvait cocher les éléments de la grille ayant été réalisés ou observés quant à l'aide mutuelle au sein du groupe. Des espaces étaient également disponibles dans la grille afin de noter davantage d'informations sur les dynamiques observées. Cet outil a permis de colliger de façon systématique tous les comportements d'aide mutuelle observés à chacune des rencontres (Turcotte et Tard, 2000), et donc de contribuer à l'évaluation du premier objectif. L'ensemble des grilles d'observation complétées permettent aussi de bien représenter l'évolution des dynamiques d'aide mutuelle au sein du groupe.

3.3.4 L'analyse des données

En regard de chacun des objectifs, les données ont été analysées sur le plan individuel et groupal. Dans un premier temps, un tableau fut élaboré pour chaque participant afin de rassembler toutes les données recueillies sur lui. Les informations notées dans l'ensemble des outils ont donc été revues trois fois pour chaque jeune aidant, dans le but de faire ressortir les données pertinentes à chacun des trois objectifs. C'est de cette façon que les résultats ont été soulevés sur le plan individuel. Au plan groupal, un dernier tableau a permis de colliger les observations notées pour plus d'un participant, permettant ainsi de faire une synthèse de l'évolution du groupe selon chaque objectif.

CHAPITRE 4 : PRÉSENTATION ET ANALYSE DES RÉSULTATS

Ce quatrième chapitre présente les résultats de l'intervention de groupe réalisée. D'abord, la composition du groupe sera détaillée. Ensuite, un bref portrait de l'histoire de chaque participant sera décrit, avant de présenter les résultats du projet d'intervention pour chacun d'entre eux. Finalement, une synthèse des résultats selon chaque objectif sera proposée.

4.1 Composition du groupe

4.1.1 Les caractéristiques des participants

Parmi les quatre participants recrutés, on dénombrait trois filles âgées respectivement de 12, 16 et 17 ans, puis un garçon de 12 ans. Les causes du décès des proches étaient multiples : on comptait deux décès par suicide, un par homicide et un par maladie (Tableau 4). Les personnes décédées représentaient dans deux cas une mère, dans un cas une fratrie (un frère et une sœur), puis finalement, dans un dernier cas, un père. Le temps écoulé entre le début de l'intervention et le décès du proche variait entre 7 mois et 11 ans. Tous les participants avaient déjà reçu des services de l'organisme auparavant, à l'exception de Josiane, dont le décès du proche était plus récent. Elle bénéficiait quant à elle d'un suivi individuel avec une travailleuse sociale de l'organisme depuis septembre 2017. Alice et Josiane venaient en aide à leur parent survivant de façon plus indirecte en occupant un rôle important dans le fonctionnement familial. Léa occupait quant à elle son rôle de proche aidante auprès de son petit frère de manière plus indirecte, sentant la responsabilité de le guider et de le protéger de tout. Seul Xavier, dont le frère et la sœur sont décédés par homicide, apportait une aide plus directe à ses parents, ceux-ci étant séparés et présentant des besoins de soutien plus spécifiques. Les participants et leurs histoires respectives seront présentés dans la section suivante, avant de proposer les résultats de leur participation au projet.

Il est donc possible de constater l'équilibre dans la composition du groupe. En effet, il s'agissait d'un groupe hétérogène en ce qui a trait au genre, à l'âge, à la situation familiale, à la cause et au moment du décès, puis aux tâches reliées au rôle d'aidant et, en contrepartie, homogène en ce qui concerne le contexte de deuil et le fait d'être aidant.

Tableau 4

Composition du groupe

Participant	Sexe	Âge	Année du décès	Type de décès	Proches décédés	Proches aidés	Recrutement
1) Xavier	M	12	2012	Homicide	Frère et sœur	Père et mère	Référence d'une intervenante
2) Alice	F	17	2006	Maladie	Mère	Père et fratrie	Référence d'une intervenante
3) Josiane	F	16	2017	Suicide	Mère	Père	Référence d'une intervenante
4) Léa	F	12	2009	Suicide	Père	Frère	Publication Facebook

4.1.2 La motivation des jeunes à participer au groupe

Les entrevues individuelles pré et post-groupe ainsi que les observations de l'étudiante-intervenante ont permis de soulever que la principale motivation des jeunes à s'engager dans le projet fut l'occasion de se regrouper. En effet, l'ensemble des participants a affirmé, lors de l'entrevue pré-groupe, que leur intérêt à participer au projet se basait sur le désir de rencontrer d'autres jeunes de leur âge vivant une expérience similaire à la leur, leurs amis n'étant pas en mesure de pouvoir combler leur besoin d'échanger sur ce qu'ils vivent. Or, le besoin de se regrouper puisait sa source ailleurs que prévu : ce n'était pas leur expérience commune de proche aidance qu'ils souhaitaient partager, bien qu'ils aient été recrutés sur cette base, mais bien celle reliée au deuil. Ceci a corroboré la littérature selon laquelle les jeunes méconnaissent leur propre situation de proche aidant. Cette ignorance de leur rôle a par conséquent rendu difficile le recrutement de participants. En effet, la période de recrutement a représenté un défi majeur dans la réalisation du projet d'intervention, les jeunes ne se reconnaissant pas d'eux-mêmes comme tels et les intervenants ayant parfois du mal à les cibler.

4.1.3 L'engagement des participants

Avant de faire état des résultats du projet d'intervention, il importe d'aborder l'implication des participants dans la démarche de groupe. Les rencontres pré-groupe ont laissé voir une grande

motivation chez chacun des participants. Plusieurs absences répétées ont toutefois entrecoupé la réalisation du projet d'intervention. Comme le montre la Figure 2, seulement trois rencontres de groupe, les trois dernières, ont rassemblé tous les membres. À deux reprises, seulement deux participants étaient présents. De plus, un participant ne s'est pas présenté à la rencontre post-groupe. Cette problématique d'absence représente sans doute une limite importante aux résultats du projet d'intervention sur laquelle nous reviendrons.

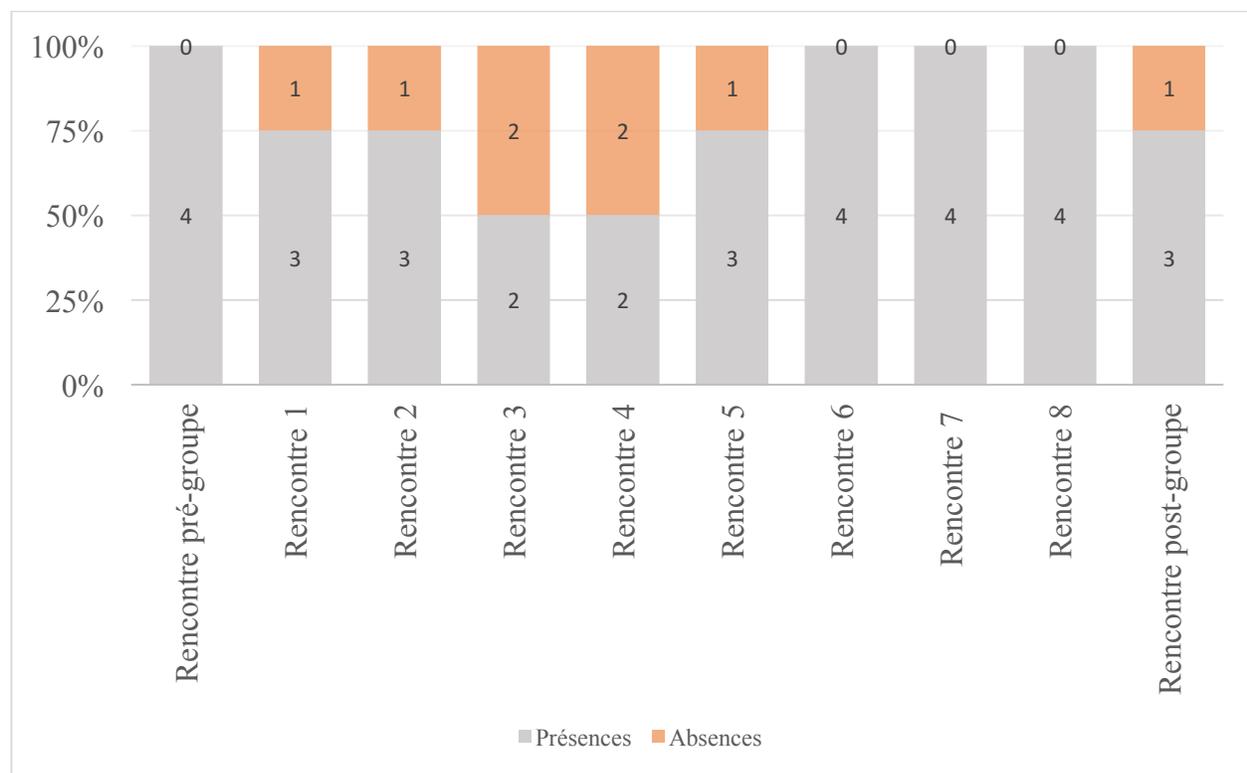


Figure 2 : Présence des participants par rencontre

4.2 Résultats du projet d'intervention selon les participants

La présente section fera un bref résumé de l'histoire de chaque participant. Leur cheminement au sein du groupe sera ensuite décrit afin de faire état des résultats de leur participation au projet d'intervention. Il importe de préciser que les prénoms sont fictifs et ont été accordés afin de préserver la confidentialité des membres.

4.2.1 Le premier participant : Xavier

Xavier est un garçon de 12 ans ayant été référé au groupe par l'intervenante de Deuil-Jeunesse l'ayant suivi en individuel il y a quelques années. Les parents du participant sont séparés et en ont

la garde partagée. Ceux-ci sont restés en très bons termes malgré la séparation, et les relations qu'ils entretiennent tous les trois sont également qualifiées de bonnes selon Xavier. Il a redoublé une année scolaire suite au drame familial vécu dans les dernières années, il se trouve donc présentement en 6^e année du primaire. Effectivement, c'est en 2012 que Xavier a perdu son demi-frère et sa demi-sœur par l'homicide commis par leur père, soit l'ex-conjoint de sa mère, qui s'est lui aussi enlevé la vie au même moment. Les temps qui ont suivi cet événement ont été difficiles pour la famille de Xavier. Le participant mentionne avoir vécu des inquiétudes constantes pour ses parents, en plus du choc post-traumatique causé par ces décès. Ses parents se sont séparés quelques années après l'événement. Xavier soulève également avoir développé une importante difficulté à faire confiance aux gens, celui-ci ayant déjà accordé sa confiance à son beau-père qui l'a trahi en causant la mort de son frère et de sa sœur.

C'est dans ces circonstances que Xavier a instinctivement commencé à occuper des responsabilités de proche aidant. Son rôle se manifeste principalement par l'assurance d'une surveillance constante auprès de sa mère. Celle-ci dort beaucoup pour récupérer des difficultés vécues dans les dernières années. L'adolescent sent le besoin d'apporter un soutien émotionnel constant à sa mère, duquel découle également une inquiétude quasi permanente, autant à la maison qu'à l'école, ainsi qu'un sentiment protecteur envers les relations que sa mère entretient avec d'autres hommes. Il nomme vouloir la protéger de futurs événements tragiques comme celui qu'ils ont vécu. Le rôle de jeune proche aidant de Xavier s'exerce également auprès de son père, ce dernier étant en arrêt de travail depuis quelques mois dû à une importante blessure aux côtes. Cette blessure l'amène à avoir régulièrement besoin d'aide pour différentes activités de la vie quotidienne qui nécessitent une certaine force physique. Le participant doit donc aussi assurer une présence auprès de son père, l'aider à faire le ménage et les tâches qui demandent de forcer. Il affirme être constamment inquiet pour son père, d'autant plus que sa grand-mère paternelle lui rappelle souvent qu'il doit le surveiller et en prendre soin. Cette inquiétude est toujours présente, car une action banale comme éternuer ou rire peut amener son père à se blesser davantage. Cette facette de son rôle de proche aidant prend elle aussi une place importante dans la vie de l'adolescent, se prolongeant, comme nous le verrons plus tard, à certains moments hors de la maison.

Lors de la rencontre individuelle pré-groupe, Xavier semblait avoir de la difficulté à comprendre et expliquer le rôle de jeune proche aidant. C'est en l'écoutant raconter son histoire et en

rencontrant sa mère qu'il fut possible de constater qu'il occupait réellement un rôle de jeune aidant, bien qu'il ait encore du mal à le reconnaître. Lors de cette rencontre, il a soulevé que ses besoins pour le groupe étaient de rencontrer d'autres jeunes qui ont un vécu similaire au sien et de pouvoir parler du deuil avec eux. Son intérêt a été manifesté clairement et la motivation semblait présente.

Tableau 5

Résultats de Xavier

Objectif général	Au début de l'intervention	À la fin de l'intervention
<p><i>1. Les participants pourront acquérir le soutien d'autres jeunes vivant des situations similaires</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Motivation : rencontrer d'autres jeunes ayant un vécu similaire ; • Principaux besoins : parler du deuil ; • Difficulté à s'ouvrir aux autres ; • Manifeste peu de comportements d'aide mutuelle. 	<ul style="list-style-type: none"> • Prend sa place au sein du groupe sans se censurer ; • Présence d'un sentiment d'appartenance face au groupe ; • Partage son histoire aux autres membres du groupe ; • En mesure de s'ouvrir sur des sujets forts en émotions ; • Affirme se sentir soutenu par le groupe ; • Nomme être capable d'être lui-même au sein du groupe.
<p><i>2. Les participants comprendront mieux leur rôle de jeune proche aidant et le sens qu'ils lui accordent.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à expliquer et à comprendre le rôle de proche aidant ; • Difficulté à se reconnaître comme jeune proche aidant. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aborde plusieurs aspects de sa réalité de jeune proche aidant sans toutefois les associer à ce rôle ; • Peu d'implication dans les discussions et activités sur le sujet ; • Pas en mesure d'expliquer le rôle d'un jeune proche aidant ; • Pas en mesure d'identifier ses besoins.
<p><i>3. Les participants seront en mesure de mieux gérer les défis engendrés par l'accomplissement du rôle de proche aidant.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aborde différents défis et difficultés vécus au quotidien, sans toutefois les attribuer au rôle de jeune proche aidant ; • Difficulté à nommer des activités qui font du bien ; • Difficulté à identifier des sources de soutien qui l'entourent. 	<ul style="list-style-type: none"> • Capable de nommer les sources de soutien qui l'entourent et ce qu'elles peuvent spécifiquement lui apporter ; • Poursuit le défi de prendre des moments pour lui ; • En mesure de nommer plusieurs activités qui lui font du bien.

À la fin de l'intervention, il n'a toutefois pas été possible d'affirmer que tous les objectifs furent atteints pour Xavier, bien que le groupe a semblé avoir des effets bénéfiques pour lui. Le Tableau 5 résume l'évolution du participant lors de sa participation au groupe selon chacun des objectifs préalablement déterminés.

Plusieurs aspects sont à considérer lors de l'évaluation de l'atteinte des objectifs du premier participant. D'abord, Xavier manqua la première rencontre de groupe et les absences se sont répétées à trois reprises, ce qui au final l'a amené à participer à cinq rencontres de groupe sur huit. Ce contexte a inévitablement eu des répercussions sur le participant quant à l'atteinte des objectifs du groupe, en plus d'avoir des impacts sur le groupe en soi. Il importe également de mentionner que ce dernier ne s'est pas présenté à l'entrevue post-groupe et n'a pas répondu aux propositions de relance. De plus, Xavier est atteint d'un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH) et les rencontres étaient de soir après l'école, ce qui a pu rendre difficile l'atteinte de réflexions profondes. Les séquelles post-traumatiques du contexte de décès et le manque de maturité du participant, celui-ci n'ayant que 12 ans, pourraient aussi être des facteurs ayant possiblement influencé les résultats obtenus.

Malgré tout, il est possible de constater que le premier objectif visant à permettre aux participants d'acquérir le soutien d'autres jeunes aidants endeuillés a été atteint pour Xavier. Les journaux de bord de l'intervenante permettent de documenter l'évolution du participant quant à son implication dans le groupe. Son absence à la première rencontre peut possiblement justifier le fait que l'aide mutuelle a pris plus de temps à se manifester entre Xavier et le reste du groupe. En effet, celui-ci a pris plus de temps à s'ouvrir aux autres, mais les résultats soulevés à la fin de l'intervention montrent qu'il a su prendre sa place au sein du groupe et obtenir le soutien dont il avait besoin.

Il n'est toutefois pas possible d'affirmer la même réussite pour le second objectif. En effet, les dires du garçon de 12 ans permettent de déceler quelques aspects de son rôle de jeune proche aidant au quotidien, sans toutefois qu'il n'en soit lui-même conscient. Il semble d'autant plus difficile pour lui de distinguer ce qui appartient à son deuil de ce qui appartient à ses responsabilités d'aidant. Lors d'une activité sur les sphères de vie faite à la troisième rencontre, Xavier a semblé avoir plusieurs prises de conscience quant à son rôle de jeune aidant, notamment en réalisant souvent se priver de sortir avec des amis pour prendre soin de ses parents ou encore en abordant les inquiétudes qu'il entretient pour ses parents tous les jours. Par contre, ces réflexions ne semblent pas s'être

reproduites lors d'autres rencontres. Le Tableau 5 permet de constater qu'à la fin du groupe, l'atteinte du second objectif demeure limitée pour Xavier.

Étant donné la compréhension de ce participant quant à son rôle d'aidant est limitée, le dernier objectif visant à ce qu'il soit en mesure de mieux gérer les défis y étant reliés est, comme le second, incomplet. Le discours du garçon permet encore une fois de déceler plusieurs défis et difficultés vécus au quotidien dans l'accomplissement de son rôle d'aidant, sans toutefois que celui-ci soit en mesure de les associer à un tel rôle. Une évolution est tout de même observée puisqu'à l'inverse des éléments de départ, Xavier est, à la fin du groupe, conscient des sources de soutien qui l'entourent et capable d'identifier ce que chacune d'entre elles peut lui apporter, en plus de pouvoir nommer des activités qui lui font du bien. Il demeure toutefois plus complexe pour ce participant de se réserver des moments pour prendre soin de lui étant donné que ses deux parents, séparés, présentent des besoins de soutien et qu'il est enfant unique, ce qui peut agir comme biais pour l'évaluation de l'atteinte des indicateurs de réussite.

Somme toute, il est possible de constater l'évolution de Xavier lors de sa participation au projet d'intervention. L'adolescent a en effet pu prendre sa place au sein du groupe et son estime personnelle semble avoir été valorisée. De plus, les observations réalisées et des discussions avec la mère du participant confirment que le groupe lui a permis de briser l'isolement, de s'ouvrir aux autres et de se sentir soutenu. La compréhension du rôle de proche aidant demeure toutefois limitée sur plusieurs aspects, ce qui peut possiblement être expliqué par plusieurs facteurs comme l'absentéisme, le contexte du deuil, les difficultés d'apprentissage et de concentration ou encore l'âge. Certaines prises de conscience furent tout de même entamées par le participant avec la participation au groupe.

4.2.2 La deuxième participante : Alice

La participante 2 est une adolescente de 17 ans qui porte le prénom fictif d'Alice. Au moment de la rencontre pré-groupe, la participante entamait sa première session au Cégep. Alice est endeuillée de sa mère, décédée d'un cancer en 2006 alors qu'elle avait 6 ans. L'adolescente habite avec son père, sa sœur de 16 ans et son frère de 8 ans, ce dernier étant né d'une autre union de son père. Cette relation est toutefois terminée à ce jour, ce qui amène son petit frère à être en garde partagée. Alice mentionne que les relations sont bonnes à la maison.

Le décès de sa mère a entraîné un grand vide au sein de la famille de la participante. C'est ce qui l'a amenée à se sentir responsable de prendre soin de son frère et de sa sœur. Étant la plus vieille de la fratrie, Alice souhaite les protéger des difficultés qu'elle a été amenée à vivre depuis la mort de leur mère. En vieillissant, la participante a également été en mesure de constater l'importante charge de travail dont son père est responsable en étant maintenant le seul parent du foyer. Alice constate qu'il « manque une paire de bras » dans la maison et sent la responsabilité d'aider son père pour assurer un bon fonctionnement familial. Elle est donc impliquée dans la préparation des repas et la réalisation des tâches ménagères. Elle doit aussi organiser son emploi du temps en fonction de sa famille, puisqu'ils résident en campagne et que son père doit gérer seul les transports de tous. La participante affirme que son rôle de proche aidante est important pour elle et que ce rôle lui apporte une satisfaction personnelle. Elle souligne toutefois que ces responsabilités peuvent être plus difficiles à gérer par moment, par exemple en période d'examens ou après une journée chargée.

Dès la rencontre pré-groupe, il est possible de constater que la compréhension d'Alice quant au rôle de jeune proche aidant est entamée, bien qu'encore limitée. En participant au groupe, elle nomme vouloir être en mesure de mettre des mots sur ce qu'elle vit et de constater qu'elle n'est pas seule à le vivre. Alice se dit bien entourée et identifie plusieurs ressources sur lesquelles elle peut compter, mais souhaite tout de même participer au groupe afin d'échanger avec des jeunes qui vivent une situation similaire à la sienne, puisque ses amis n'ont rien vécu de comparable. La rencontre pré-groupe met donc en lumière les besoins d'Alice quant au groupe, qui vont dans le même sens que les objectifs de celui-ci. Les différents moyens d'évaluation permettent de voir le cheminement de la participante au cours de l'intervention (Tableau 6).

À la lumière des résultats présentés, il est possible de croire que les trois objectifs furent atteints par la seconde participante. D'abord, les grilles d'observation soulèvent que lors des rencontres de groupe, Alice est souvent la première à participer et à initier la conversation avec les autres membres, et ce, dès la première rencontre. Elle répond souvent aux questionnements soulevés par les membres et n'hésite pas à partager de l'information lorsqu'elle le peut. Elle s'adresse également directement aux participants lorsqu'elle a des questions quant à ce qu'ils partagent. Alice mentionne à plusieurs reprises que la problématique commune qui rassemble le groupe a contribué à sa cohésion, ou à « la création instantanée d'un lien spécial », pour reprendre ses mots.

Tableau 6

Résultats d’Alice

Objectif général	Au début de l’intervention	À la fin de l’intervention
<i>1. Les participants pourront acquérir le soutien d’autres jeunes vivant des situations similaires</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Souhaite rencontrer des jeunes ayant un vécu similaire et constater qu’elle n’est pas seule ; • Fait preuve de leadership ; • Initie les dynamiques d’aide mutuelle au sein du groupe. 	<ul style="list-style-type: none"> • Fait preuve de leadership ; • Initie les dynamiques d’aide mutuelle au sein du groupe ; • Sentiment d’avoir cheminé au plan personnel ; • Affirme s’être sentie soutenue et avoir le sentiment d’avoir pu soutenir les autres.
<i>2. Les participants comprendront mieux leur rôle de jeune proche aidant et le sens qu’ils lui accordent.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Compréhension limitée du rôle de jeune proche aidant, mais se reconnaît dans la définition proposée ; • Souhaite être en mesure de mettre des mots sur ce qu’elle vit ; • Désire continuer à aider ses proches, mais apprendre à prendre soin d’elle aussi. 	<ul style="list-style-type: none"> • En mesure d’expliquer son rôle de jeune proche aidante ; • Consciente de la façon dont ce rôle se transpose dans les autres sphères de sa vie ; • En mesure de nommer les difficultés que son rôle l’amène à vivre ; • Reconnaît le positif de son rôle d’aidante ; • Affirme qu’elle sait comment nommer ses besoins et émotions à ses proches, mais qu’elle ne le fait pas encore.
<i>3. Les participants seront en mesure de mieux gérer les défis engendrés par l’accomplissement du rôle de proche aidant</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à identifier les émotions engendrées par son rôle de jeune proche aidante ; • Difficulté à mettre des mots sur les défis et difficultés engendrés par son rôle de jeune proche aidante ; • En mesure de nommer les sources de soutien qui l’entourent ; • En mesure de nommer des activités qui lui font du bien. 	<ul style="list-style-type: none"> • En mesure de nommer les défis et difficultés engendrés par son rôle de jeune proche aidante et les émotions qui en découlent ; • Capacité à se questionner sur l’intensité et ses émotions ; • Capacité à identifier à quel moment prendre du recul pour mieux gérer ses émotions ; • En mesure de nommer les sources de soutien qui l’entourent et ce qu’elles peuvent respectivement lui apporter ; • En mesure d’identifier plus précisément ce que peuvent lui apporter les activités qu’elle aime.

Lors de l'entrevue post-groupe, elle nomme s'être sentie soutenue et comprise par le groupe dès leur première rencontre. La participante a également le sentiment d'avoir cheminé dans le groupe en écoutant le récit des autres jeunes aidants. Avec la maturité qu'elle a acquise du haut de ses 17 ans, Alice sent qu'elle a pu aider les autres membres dans leur cheminement, ce qui est très significatif pour elle. En plus d'atteindre le premier objectif, la participante a également pu contribuer de façon importante à la mise en place de l'aide mutuelle au sein du groupe.

Dès la première rencontre, Alice nomme se reconnaître dans la définition proposée d'un jeune proche aidant. À la première rencontre, la participante mentionne vouloir « continuer à aider, mais sainement ». Lors de la cinquième semaine, l'adolescente partage au groupe qu'elle constate que son rôle de proche aidante se transpose aussi dans les autres sphères de sa vie. Elle dit en effet avoir le sentiment d'assumer un rôle de mère auprès de ses amis en voulant être celle qui prend soin de chacun d'entre eux. C'est lors de cette même rencontre qu'elle affirme également qu'elle ne nomme pas ses besoins à ses proches et qu'elle garde davantage ses émotions pour elle, ce qu'elle prétend encore à la fin du groupe en ajoutant vouloir apprendre à le faire. Finalement, la dernière rencontre de groupe et la rencontre post-groupe viennent confirmer les apprentissages d'Alice quant à son rôle de jeune proche aidante. En effet, elle arrive à bien définir son rôle en affirmant que « c'est plus qu'aider à vider le lave-vaisselle, c'est de l'inquiétude constante, c'est toujours vouloir protéger ses proches et c'est être présent même quand on n'est pas physiquement avec notre famille ». Lors de la rencontre post-groupe, l'adolescente est également en mesure de nommer 3 mots pour résumer sa compréhension du rôle de jeune proche aidant : temps, engagement et endurance. La jeune proche aidante nomme aussi les difficultés que ces responsabilités l'amènent à vivre, notamment la jalousie éprouvée envers ses amis qui, par exemple, prennent pour acquis le fait que leur mère prépare leur lunch pour l'école, ce qu'elle doit faire pour elle-même, son frère et sa sœur depuis plusieurs années ou encore la fatigue, principalement vécue lorsqu'à son rôle d'aidante s'ajoutent ses responsabilités d'étudiante et de jeune adulte. Elle reconnaît toutefois le positif que son rôle l'amène à vivre, notamment le sentiment du devoir accompli en voyant sa famille heureuse. Tous ces éléments montrent l'évolution d'Alice quant à la compréhension et au sens qu'elle accorde à son rôle de jeune proche aidante.

Plusieurs éléments montrent également le cheminement de la participante en ce qui a trait à la gestion des défis engendrés par le rôle de proche aidant. D'abord, les journaux de bord soulèvent

que l'activité sur la gestion des émotions proposée à la rencontre 4 a entamé une réflexion quant aux émotions vécues par Alice en tant que jeune aidante. En rencontre post-groupe, celle-ci affirme que cette activité lui a permis de réfléchir, de cibler et de nommer les émotions qu'elle est amenée à vivre dans l'accomplissement de son rôle. Elle nomme avoir remarqué une différence dans son quotidien, puisqu'elle se sent maintenant capable de se questionner sur l'intensité de l'émotion vécue et ainsi, savoir identifier à quel moment elle doit prendre du recul pour mieux la gérer. À la fin de l'intervention, Alice affirme avoir une meilleure compréhension de sa situation et de ses émotions, ce qui l'amène à être davantage consciente de ses limites. Elle nomme aussi être plus consciente de l'importance de prendre soin d'elle-même, bien que cela consiste toujours un défi pour elle.

4.2.3 La troisième participante : Josiane

La troisième participante, que nous appelons ici Josiane, est âgée de 16 ans et est en cinquième secondaire. Ses parents sont séparés depuis près de trois ans et depuis, son père a sa garde complète. Depuis le mois de février 2017, Josiane est endeuillée de sa mère par suicide. La participante nous partage que sa mère avait déjà fait quatre tentatives de suicide dans le passé et vécu plusieurs dépressions. Elle nomme qu'elle entretenait malgré tout une très belle relation avec elle, pouvant la voir quatre fois par mois depuis la séparation conjugale.

Josiane affirme sans hésitation être très bien entourée. D'abord, elle mentionne avoir plusieurs amis de qui elle est très proche et sur qui elle peut compter. Au plan familial, son père a une conjointe qui n'habite pas avec eux, mais avec qui Josiane entretient de bons liens. La conjointe de son père a elle aussi un garçon du même âge que Josiane, qu'elle considère comme son frère et son meilleur ami. En plus des relations qu'elle entretient, la participante nomme plusieurs activités qui la passionnent, tels que le chant et l'écriture.

C'est dans ce contexte que Josiane est amenée à jouer un rôle de proche aidante à la maison. Comme Alice, Josiane sent la responsabilité d'aider son père monoparental pour assurer le fonctionnement familial. Elle avoue toutefois qu'elle et son père ne s'apportent pas de soutien émotionnel. Ainsi, la nature de son rôle est principalement de réaliser des tâches ménagères, en réponse à la demande de son père. Par exemple, faire la vaisselle, aider son père à faire le ménage et la lessive sont des responsabilités qu'elle occupe au quotidien. Lors de la rencontre pré-groupe, les besoins de Josiane semblent davantage orientés sur le deuil. Elle comprend toutefois le but du

groupe et nomme son intérêt face au sujet. Elle avoue néanmoins que sa compréhension est très limitée quant à cette problématique. Bien qu'elle ait manqué trois rencontres au début du groupe (rencontre 2, 3 et 4), Josiane semble avoir réalisé des apprentissages en participant à l'intervention (Tableau 7).

Tableau 7

Résultats de Josiane

Objectif général	Au début de l'intervention	À la fin de l'intervention
<i>1. Les participants pourront acquérir le soutien d'autres jeunes vivant des situations similaires</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Souhaite rencontrer des jeunes ayant un vécu similaire ; • Besoins davantage centrés sur le deuil ; • Fait preuve de leadership ; • Initie les dynamiques d'aide mutuelle au sein du groupe ; • Semble avoir de la difficulté à s'ouvrir au groupe. 	<ul style="list-style-type: none"> • Fait preuve de leadership ; • Initie les dynamiques d'aide mutuelle au sein du groupe ; • Capable de s'ouvrir au groupe et de parler de ses émotions ; • Affirme avoir reçu un soutien que ses proches ne sont pas en mesure de lui apporter ; • S'est sentie comprise par le groupe.
<i>2. Les participants comprendront mieux leur rôle de jeune proche aidant et le sens qu'ils lui accordent.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Compréhension de la définition proposée du rôle de jeune proche aidant, sans toutefois s'y reconnaître ; • En mesure de nommer ses besoins aux autres, mais pas d'identifier ses besoins en tant que jeune proche aidante. 	<ul style="list-style-type: none"> • En mesure d'expliquer le rôle de jeune proche aidante ; • Consciente de la façon dont ce rôle se transpose dans les autres sphères de sa vie ; • Davantage consciente de ses besoins de jeune proche aidante.
<i>3. Les participants seront en mesure de mieux gérer les défis engendrés par l'accomplissement du rôle de proche aidant</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à identifier les émotions engendrées par son rôle de jeune proche aidante ; • Difficulté à mettre des mots sur les défis et difficultés engendrés par son rôle de jeune proche aidante ; • En mesure de nommer les sources de soutien qui l'entourent ; • En mesure de nommer des activités qui lui font du bien. 	<ul style="list-style-type: none"> • Consciente de la difficulté à prendre soin d'elle ; • En mesure d'identifier des stratégies pour gérer ses émotions difficiles et pour prendre soin d'elle ; • Se réserve deux moments par semaine pour faire une activité pour elle-même ; • Consciente qu'elle peut nommer ses limites à ses proches.

En ce qui la concerne, la participante ne s'est pas montrée réticente à s'ouvrir au groupe malgré ses absences fréquentes et consécutives. En revanche, bien qu'elle se soit sentie soutenue et comprise par le groupe, ces absences répétées ont eu, comme pour Xavier, un impact considérable sur la confiance que les autres membres lui ont accordée. Des répercussions ont d'autant plus été observées sur les dynamiques d'aide mutuelle, car Josiane, par son leadership, détenait un rôle important dans la promotion de l'aide mutuelle dans le groupe. Somme toute, à l'égal d'Alice, Josiane a affirmé lors de la rencontre post-groupe s'être sentie soutenue et comprise par les autres membres du groupe dès leur première rencontre. Celle-ci a aussi abordé le « lien spécial » qui les unit, sachant qu'ils ont tous un vécu similaire. Les journaux de bord permettent d'observer le soulagement qu'a apporté le groupe à la participante. En effet, au fil des rencontres, celle-ci a partagé au groupe le bien que leurs discussions lui apportent : « ça fait du bien d'en parler », affirme-t-elle à quelques reprises. Elle mentionna également que le groupe lui apporte un soutien que ses amis proches ne sont pas en mesure de lui offrir, ceux-ci n'ayant pas vécu une situation similaire à la sienne.

Le second objectif n'est quant à lui que partiellement atteint. Au début du groupe, Josiane semblait bien comprendre la définition d'un jeune proche aidant sans toutefois s'y reconnaître. C'est également ce qu'elle avait affirmé lors de la rencontre pré-groupe. La rencontre post-groupe a quant à elle permis de mettre en lumière l'évolution de Josiane lors de sa participation au groupe. En effet, celle-ci nomme avoir compris, grâce au groupe, qu'elle avait un rôle de proche aidante sans le savoir. Elle mentionne que le projet d'intervention lui a permis de mettre un mot sur ce qu'elle vit. Selon elle, être un jeune proche aidant « c'est faire passer les autres avant soi, c'est souvent s'oublier ». Le groupe lui a fait réaliser qu'elle avait beaucoup plus de responsabilités que les autres adolescents de son âge. Elle a également remarqué, tout comme Alice, se sentir responsable de prendre soin de ses amis. Somme toute, on peut voir que Josiane comprend plutôt bien le rôle de jeune proche aidante, bien que nous sentons qu'elle ne s'y reconnaît pas encore pleinement. La principale prise de conscience de la participante lors du groupe fut qu'en voulant toujours aider ses proches, elle ne prenait pas suffisamment le temps de prendre soin d'elle.

Josiane affirme bien vivre avec les responsabilités que son rôle de proche aidante lui donne, soit principalement d'aider son père avec les tâches ménagères. Elle a tout de même pris conscience de la difficulté à prendre du temps pour elle. Effectivement, le seul défi nommé par Josiane quant à

son rôle est la difficulté à prendre soin de soi tout en prenant soin des autres. Elle soulève également avoir compris que tout se nomme, même ses limites, bien qu'elle ne les ait pas encore nommées à ses proches. Les observations notées dans les journaux de bord permettent de voir que Josiane est en mesure d'identifier plusieurs stratégies pour gérer ses émotions difficiles et moyens pour prendre soin d'elle. Les mettre en place demeure tout de même encore un défi. Lors de la rencontre post-groupe, l'adolescente nomme que depuis sa participation au groupe, elle se réserve deux moments dans la semaine pour faire une activité pour elle-même. L'objectif 3 est donc lui aussi partiellement atteint : Josiane est maintenant plus consciente de sa réalité et plus à l'écoute de son corps, ses besoins et ses émotions, sans toutefois être en mesure de répondre à tous les indicateurs de réussite préalablement établis.

4.2.4 La quatrième participante : Léa

Léa a 12 ans et est en première secondaire. Elle habite avec sa mère, son frère de 10 ans, le conjoint de sa mère et leur fille de 2 ans. Lors de la rencontre pré-groupe, Léa mentionne que l'entrée au secondaire lui cause beaucoup de stress avec les multiples adaptations à faire. Par le fait même, elle se sent tendue et a l'impression que sa famille l'est aussi, ce qui rend l'atmosphère plutôt lourde à la maison. Elle nomme toutefois que de façon générale, les relations sont bonnes à la maison.

Léa est endeuillée de son père s'étant suicidé en 2009, alors qu'elle n'avait que 4 ans. Au moment du décès, ses parents étaient déjà séparés depuis un moment. Son père était militaire et souvent en mission à l'extérieur du pays, elle a donc peu de souvenirs avec lui. En vieillissant, Léa a remarqué qu'elle était très protectrice envers les membres de sa famille, plus particulièrement avec son petit frère. Ces comportements protecteurs sont, selon la participante, des répercussions du deuil de son père. Elle nomme être constamment inquiète pour sa famille lorsqu'ils ne sont pas ensemble, par exemple lorsqu'un d'entre eux est en retard ou encore lorsqu'elle ne sait pas où ils sont. Elle dit aussi penser constamment à sa famille quand elle est en classe et souvent être inquiète qu'un événement malheureux soit arrivé.

C'est dans ce contexte que Léa expérimente un certain rôle de proche aidante à la maison. Principalement, ce rôle se traduit par les inquiétudes quotidiennes et le sentiment de responsabilité qu'elle s'attribue en voulant protéger son petit frère d'éventuelles difficultés. Elle nomme que ses comportements protecteurs sont devenus, au fil du temps, malsains en prenant davantage une forme de contrôle, d'impatience et d'agressivité. Elle ne peut tolérer que son frère fasse quelque chose

qu'elle juge incorrect. Leur relation est donc devenue, avec les années, plutôt difficile, ce qui attriste grandement Léa. Le rôle de jeune proche aidante de Léa se distingue donc de celui des autres participants en étant plus indirect. Le contexte de deuil de cette participante l'amène à se sentir responsable du bien-être et du fonctionnement de sa famille, sans toutefois que ceux-ci présentent des besoins particuliers. Ce sentiment de responsabilité l'amène à s'imposer elle-même beaucoup de pression et à vivre de l'anxiété. En ce qui a trait au groupe, elle souhaite avoir des outils pour apprivoiser et apprendre à mieux gérer son rôle protecteur, en plus de rencontrer et échanger avec d'autres jeunes endeuillés. Malgré son implication dans le groupe, les résultats (Tableau 8) ne nous permettent pas de croire que Léa ait atteint les objectifs du projet d'intervention.

En rencontre pré-groupe, Léa mentionne s'impliquer dans plusieurs activités, ce qui l'amène à avoir un bon réseau de contacts. Elle peut également compter sur sa meilleure amie et sur sa mère, de qui elle se sent très proche. Au cours de l'intervention, elle réalise qu'elle a plutôt tendance à garder pour elle les émotions difficiles. Le groupe lui a permis de se sentir soutenue et comprise. Lors de la première rencontre de groupe, le seul participant de son âge (Xavier) étant absent, elle semblait se sentir intimidée par les deux adolescentes plus âgées. Elle a tout de même rapidement pris sa place au sein du groupe et a participé activement à l'installation de l'aide mutuelle entre les membres. Les grilles d'observations sur les dynamiques d'aide mutuelle font effectivement ressortir que Léa a partagé à plusieurs reprises ses questionnements et inquiétudes au groupe, a donné son opinion aux autres même lorsque celle-ci divergeait des autres et a fait preuve d'empathie envers ses pairs. Les observations colligées dans les journaux de bord laissent croire que le groupe a permis à Léa d'obtenir du soutien et soulager des sentiments difficiles et questionnements suscités par le deuil qui, dans le contexte de changement et de stress que vit actuellement la participante, refont surface. La quatrième participante partage toutefois, en rencontre post-groupe, avoir vécu très difficilement le manque d'engagement et les absences répétées des autres membres du groupe. Il importe effectivement de souligner que Léa est la seule participante n'ayant manqué aucune rencontre. L'adolescente affirme que l'engagement et la loyauté sont des valeurs très importantes pour elle et que l'attitude des autres quant à celles-ci l'a beaucoup déçue. Par conséquent, la confiance envers les autres membres du groupe et son ouverture face à eux en ont été affectées. Le premier objectif fut donc généralement atteint pour cette participante également, bien que contraint par les absences des autres membres.

Tableau 8

Résultats de Léa

Objectif général	Au début de l'intervention	À la fin de l'intervention
<i>1. Les participants pourront acquérir le soutien d'autres jeunes vivant des situations similaires</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Souhaite rencontrer des jeunes ayant un vécu similaire ; • Besoins d'échanger sur les questionnements qu'elle a sur le deuil ; • Difficulté à partager ses émotions difficiles ; • Prend plutôt rapidement sa place au sein du groupe ; • Adopte des comportements d'aide mutuelle envers les autres participants. 	<ul style="list-style-type: none"> • A obtenu du soutien et s'est sentie comprise ; • Sentiments difficiles et questionnements quant au deuil plutôt soulagés ; • Affectée par le manque d'engagement des autres membres ; • Perte de confiance envers le groupe, se censure davantage.
<i>2. Les participants comprendront mieux leur rôle de jeune proche aidant et le sens qu'ils lui accordent.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Compréhension limitée du rôle de jeune proche aidante. 	<ul style="list-style-type: none"> • Compréhension limitée du rôle de jeune proche aidante ; • Difficulté à distinguer ce rôle des autres sphères de sa vie ; • Consciente du besoin de penser davantage à elle.
<i>3. Les participants seront en mesure de mieux gérer les défis engendrés par l'accomplissement du rôle de proche aidant.</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Difficulté à identifier les émotions engendrées par son rôle de jeune proche aidante ; • Difficulté à mettre des mots sur les défis et difficultés engendrées par son rôle de jeune proche aidante ; • En mesure de nommer les sources de soutien qui l'entourent ; • Difficulté à nommer des activités qui lui font du bien. 	<ul style="list-style-type: none"> • Consciente de la difficulté à prendre soin d'elle ; • En mesure d'identifier des stratégies pour gérer ses émotions difficiles et pour prendre soin d'elle ; • En mesure de nommer des stratégies pour nommer ses besoins aux autres.

Le discours changeant de Léa au fil du projet d'intervention rend difficile l'évaluation du second objectif. En effet, l'inquiétude et les comportements protecteurs abordés par la participante en rencontre pré-groupe n'ont pas été renommés par la participante lors des rencontres de groupe ni lors de l'entrevue post-groupe. Sa définition du rôle de jeune proche aidant fut la même de la

première rencontre de groupe jusqu'à la rencontre post-groupe, soit un individu qui commence à apprendre comment aider les autres. Les observations notées soulèvent qu'après la rencontre pré-groupe, Léa a associé son rôle d'aidante au fait d'être présente pour ses amies et donc, davantage à un trait de sa personnalité, ce qui laisse croire que sa compréhension du rôle est limitée. L'activité des sphères de vie proposée à la troisième rencontre lui a permis d'aborder les inquiétudes vécues lors des moments de séparations avec sa famille, sans toutefois qu'elle les associe à un rôle de proche aidant. Au final, la rencontre post-groupe permet de conclure que le groupe a permis à Léa de réaliser qu'elle ne pensait pas suffisamment à elle. Elle nomme aussi avoir pris conscience de l'importance d'aider ses parents à la maison, ce qu'elle fait davantage depuis le groupe. Après l'avoir questionné au sujet des importantes inquiétudes nommées lors de notre première rencontre, elle mentionne qu'elles ont disparu. L'objectif deux n'a donc pas été atteint dans le cas de cette participante.

Le principal défi nommé par Léa au cours du groupe et lors de la rencontre post-groupe est, comme Josiane, d'apprendre à prendre soin d'elle et à ne pas s'oublier en voulant prendre soin de ses proches. Toujours à l'instar de Josiane, Léa nomme qu'elle gère mieux ses émotions et qu'elle est davantage consciente du moment et de la façon pour le faire, sans toutefois que ses émotions soient liées à un rôle de proche aidante. La participante est également en mesure d'identifier des stratégies pour nommer ses besoins aux autres, mais affirme toutefois ne pas les avoir encore mis en place. Elle s'implique également dans plusieurs activités qui lui font du bien, contrairement à Xavier qui a davantage tendance à s'isoler. Comme Léa ne semble pas avoir développé une meilleure compréhension du rôle de proche aidante, il est difficile d'en nommer les défis. Somme toute, nos observations permettent de constater que la participante a fait plusieurs prises de conscience, mais rien ne permet d'affirmer que celle-ci ait rempli l'objectif 3.

4.3 Synthèse des résultats dans une perspective de groupe

La présentation des résultats de l'intervention pour chacun des participants a permis de mettre en lumière plusieurs différences et similitudes. La section précédente présentait les résultats de l'intervention selon chaque participant, la présente propose une synthèse de ces résultats dans une perspective groupale.

4.3.1 L'évolution de l'aide mutuelle

Les différents outils d'évaluations permettent tous de constater que l'objectif 1 fut atteint par chacun des participants. À plusieurs reprises, les membres ont affirmé avoir ressenti le soutien et l'empathie des autres dès leur première rencontre. Les jeunes expliquent la rapidité du lien qu'ils ont créé par le fait qu'il est rare de rencontrer d'autres jeunes de leur âge ayant perdu un parent ou un membre de la fratrie. Le tableau suivant (Tableau 9) présente les neuf dynamiques d'aide mutuelle observées lors des rencontres, leurs manifestations et leur fréquence.

Dès la première rencontre, on constate que les membres du groupe se sont impliqués activement dans les discussions et ont eux-mêmes sollicité la participation de tous. L'exemple de Léa, qui était la plus jeune participante lors de la première rencontre dû à l'absence de Xavier, illustre bien ce constat. Cette dernière semblait en effet timide et plus en retrait, donc les deux autres participantes l'ont rapidement incluse en lui posant des questions. Les premières rencontres ont d'autant plus permis d'observer des partages d'information, des discussions traitant de sujets tabous, des comportements de solidarité et le développement d'un sentiment de communauté au sein du groupe. Le fait que Léa demande si, comme elle, les autres pleurent encore souvent en pensant à leur proche décédé ou encore que Xavier, dès sa première participation au groupe, raconte aux autres l'intimidation qu'il a vécue à l'école lors de la perte de son frère et sa sœur en sont des exemples. Il fut intéressant de voir Alice et Josiane suggérer à ce dernier des stratégies et ressources qu'elles connaissent pour l'aider à cet effet.

Bien que l'aide mutuelle se soit rapidement installée, elle a aussi été déstabilisée à quelques reprises. En raison des absences, l'aide mutuelle a été plus difficile à établir lors de certaines rencontres. Par exemple, aucune dynamique d'aide mutuelle ne fut observée lors de la rencontre 4 où les deux participantes présentes interagissaient davantage avec l'intervenante qu'entre elles. De plus, le but du groupe étant d'offrir aux jeunes aidants un lieu où ils peuvent échanger entre eux, briser l'isolement et démystifier leur rôle de jeune proche aidant, on constate que cette dernière composante fut principalement travaillée lors des trois dernières rencontres alors que les deux autres ont été présentes plus tôt dans le cheminement du groupe. Donc, comme le montre le Tableau 9, la phase de travail fut entamée plutôt tardivement.

Tableau 9

Dynamiques d'aide mutuelle observées dans le groupe

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

(Adapté de Steinberg, 2008)

À l'inverse, la rencontre 5 a permis d'observer plusieurs dynamiques d'aide mutuelle, dont certaines jamais expérimentées auparavant : travailler vers l'atteinte du but, s'appuyer sur leurs problèmes individuels pour déterminer les thèmes d'intérêt commun, réflexion collective sur des questions individuelles, participation revigorée. À l'exception de la quatrième rencontre, le groupe a pu discuter de sujets tabous et développer un sentiment de communauté toutes les semaines. Plus les rencontres avançaient, plus le groupe a expérimenté la résolution de problèmes individuels et la confrontation des idées. Finalement, la réalisation d'un projet de diffusion à la fin du groupe leur a permis de formuler des demandes mutuelles et de constater la force du nombre. Somme toute, l'aide mutuelle s'est installée assez naturellement dans la majorité des rencontres et, selon les participants, ces comportements de soutien se sont manifestés principalement en raison de la réalité méconnue qui les unit.

4.3.2 La compréhension du rôle d'aidant

La motivation des jeunes à participer au projet a pu évoluer au fil des rencontres. En effet, tandis que l'entrevue pré-groupe permettait de mettre en lumière le besoin de discuter du deuil avec d'autres jeunes, l'entrevue post-groupe a soulevé les nombreuses prises de conscience réalisées lors du groupe. « J'ai appris que j'étais une jeune aidante sans même le savoir », mentionne Josiane. En effet, les jeunes révèlent qu'avant de participer au groupe, ils ne savaient pas ce qu'était un jeune proche aidant, encore moins qu'ils incarnaient ce rôle.

Échanger avec d'autres adolescents au vécu similaire a permis aux jeunes proches aidants d'avoir une meilleure compréhension de leur rôle et des conséquences qu'il peut engendrer dans les différentes sphères de leur vie. Bien que la compréhension du rôle soit encore quelque peu limitée pour certains participants à la fin de l'intervention (rappelons que deux membres n'ont que 12 ans), il est possible d'affirmer que celle-ci ait évolué pour chacun d'entre eux. Ensemble, les jeunes ont pu observer que leur rôle se transposait également à l'extérieur de la maison. L'inquiétude constante pour les membres de la famille et le sentiment de responsabilité quant au bien-être de leurs amis en sont des exemples. « Quand je suis en classe, je me demande toujours si ma famille va bien. J'ai toujours peur qu'un autre drame soit arrivé » raconte Léa. « Si mes amis m'appellent et que ma mère ne "feel" pas, c'est sûr que je ne sors pas et que je reste avec ma mère » affirme Xavier sans hésitation, réalisant qu'il lui arrive souvent de refuser des sorties pour prendre soin de sa mère. Avec un certain recul et en discutant avec les autres participants, les jeunes ont pris

conscience que leurs responsabilités et leurs obligations de proches aidants les amenaient souvent à s'oublier à travers l'aide prodiguée. Ainsi, la conscientisation quant à l'importance de prendre aussi soin de soi fut un des principaux bénéfices soulevés par les membres du groupe. « Je veux apprendre à prendre soin des autres, mais sainement » affirme Alice à la fin du groupe.

Au final, les résultats montrent que l'intervention a permis aux jeunes proches aidants d'améliorer la compréhension « théorique » de leur rôle, mais que ceux-ci semblent avoir encore du mal à s'y identifier. Pourtant, le discours de l'ensemble des participants permettait de cibler plusieurs répercussions du rôle d'aidant dans leur quotidien : inquiétudes constantes ; difficulté à prendre du temps pour soi ; responsabilité de veiller au bien-être de ses proches ; restriction des activités personnelles ; organisation de son emploi du temps en fonction de ses proches. Il fut aussi intéressant de constater qu'à plusieurs reprises, les participants ont mentionné le désir de vouloir continuer à aider leurs proches et ont abordé les aspects positifs que ce rôle pouvait leur amener. Ces affirmations laissaient percevoir la peur de s'identifier comme un jeune proche aidant, comme si le faire laisserait croire aux autres qu'ils entretiennent une perception négative de leurs responsabilités. Ces résultats suggèrent également que les jeunes comprennent ce qu'implique le rôle de proche aidant (surtout dans ses aspects difficiles), mais ont de la difficulté à s'identifier comme tel, notamment en raison de la méconnaissance sociale sur le sujet et des aspects positifs que ce rôle peut leur procurer malgré les défis.

4.3.3 La réalisation d'un projet de sensibilisation

Finalement, lors de la septième rencontre, les jeunes ont été invités à réaliser un projet artistique dans le but de sensibiliser la population au rôle qu'ils occupent dans la société. La réalisation de ce projet de sensibilisation fut un élément marquant pour les membres du groupe. En effet, cette activité leur a permis d'éprouver du plaisir et de solliciter leur créativité. Les participants ont donc créé une affiche présentant leur rôle d'aidant à travers un collage d'images, de dessins et de mots-clés (Figure 3). Un iceberg, faisant référence à ce que les gens peuvent voir ou non en les regardant, y est présenté. La pointe de l'iceberg illustre qu'en surface, ils ressemblent à tous les autres adolescents. Sous l'eau, toutes les responsabilités et les préoccupations des jeunes aidants invisibles s'y retrouvent. Les membres du groupe en ont profité pour insérer des photos de leurs proches décédés afin de leur rendre hommage. Ces dernières ont été brouillées pour préserver la

confidentialité des participants et de leur famille. Les jeunes proches aidants ont intitulé leur projet « La belle vie », en référence aux côtés positifs de leur réalité singulière.

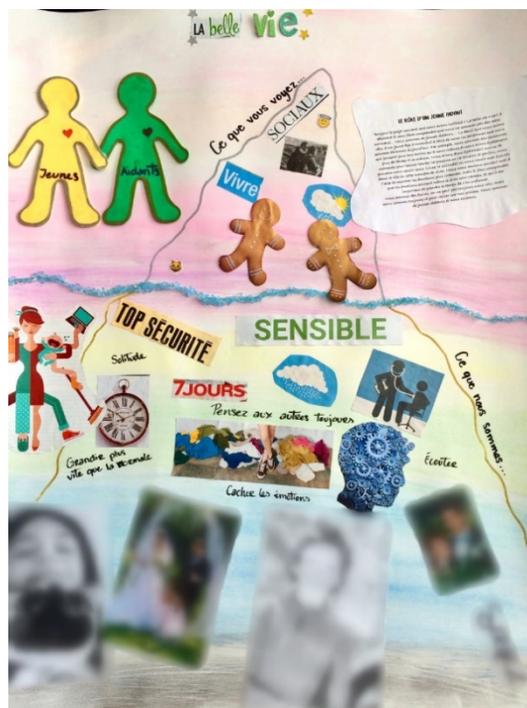


Figure 3 : Projet de sensibilisation

Un court texte fut également rédigé afin d'expliquer leur réalisation :

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

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

Suite à cette activité, les jeunes proches aidants ont ensemble décidé de nommer leur groupe « La Grande-Ourse ». La constellation représente bien leur groupe, symbolisant la liaison d'un groupe d'étoile. La création des adolescents a ensuite été publiée sur la page Facebook de l'organisme afin de promouvoir le rôle de jeune proche aidant à plus grande échelle. En plus de faire naître un sentiment de fierté, l'activité a permis aux jeunes de faire le bilan des apprentissages réalisés au sein du groupe. Les participants ont tous affirmé que cette activité demeure la plus significative du processus d'intervention.

4.3.4 L'évaluation de l'atteinte des objectifs

Pour commencer, la huitième rencontre invitait les jeunes à faire un bilan de leur participation à l'intervention de groupe. Les objectifs qu'ils avaient eux-mêmes formulés lors de la première rencontre ont été revus. Tous ont affirmé avoir le sentiment d'avoir accompli ces objectifs, soit de 1) penser à soi dans notre rôle de jeune aidant ; 2) cheminer dans notre deuil ; et 3) se sentir mieux avec soi-même. « Je sais maintenant que je ne suis pas seule » ont écrit Léa et Josiane sur l'affiche où étaient présentés les objectifs initiaux des participants. Josiane y a également inscrit quitter le groupe en étant davantage consciente de « l'importance de penser à moi ». Xavier mentionne quant à lui ne plus être « gêné d'en parler ». De son côté, Alice nomme se sentir accomplie : « je suis fière de notre parcours et je peux mieux gérer mes émotions ».

Bien que l'intervention ait eu diverses répercussions positives sur les membres du groupe, les résultats permettent de constater que les objectifs formulés par l'étudiante-intervenante ne furent pas tous complètement atteints. L'acquisition du soutien d'autres jeunes vivant des situations similaires fut clairement atteinte par tous les participants. En revanche, la finalité des deux autres objectifs, soit de mieux comprendre le rôle de jeune proche aidant et d'être en mesure de mieux gérer les défis engendrés par celui-ci, n'est pas la même.

En effet, nous avons vu ci-haut que la compréhension du rôle de jeune proche aidant a évolué pour l'ensemble du groupe, mais demeure toujours limitée pour certains à la fin de l'intervention. L'objectif 2 n'est donc que partiellement atteint, ce qui a inévitablement influencé l'atteinte du troisième, étant lui aussi inachevé. À la fin du groupe, les participants sont en mesure de nommer plusieurs stratégies pour mieux gérer les défis et difficultés, bien qu'ils ne les attribuent pas au rôle de proche aidant. Principalement, les adolescents souhaitent prendre plus de temps pour eux, en faisant des activités comme la lecture, l'écriture, le dessin, la musique ou du sport. Puisque Léa,

Alice et Josiane ont constaté que leur rôle d'aidante se transposait auprès de leurs amis, prendre soin d'elles faisait référence à des moments passés en solitaire. Pour Xavier, on se rappelle que le fait d'être enfant unique l'amène à devoir se priver de sorties sociales pour prendre soin de ses parents. De son côté, prendre des moments pour lui fait donc référence à passer plus de temps avec ses amis. Somme toute, malgré les stratégies abordées, les participants affirment avoir encore du mal à les appliquer.

Plusieurs éléments peuvent potentiellement avoir porté préjudice à l'atteinte des objectifs : absences répétées, implication inégale, méconnaissance du sujet, différence d'âge entre les participants, jeune âge de deux participants, caractéristiques personnelles, etc.

CHAPITRE 5 : DISCUSSION DES RÉSULTATS

Ce dernier chapitre discutera des résultats du projet d'intervention présentés dans le précédent chapitre en relation avec la littérature et la théorie. Les résultats seront, dans un premier temps, analysés selon le modèle théorique du changement et de l'adaptation des familles avec de jeunes aidants. Une adaptation du modèle sera ensuite proposée, à la lumière des résultats ayant découlé de l'intervention. Finalement, la pertinence du modèle d'intervention sera discutée.

5.1 Analyse des résultats selon la théorie du changement et de l'adaptation des familles avec de jeunes aidants

5.1.1 Un retour sur le modèle théorique

Même si les résultats présentés dans le chapitre précédent laissent voir que les objectifs établis n'ont pas tous été réalisés par les participants, le projet d'intervention auprès de jeunes proches aidants a permis d'en apprendre davantage sur leur réalité. La théorie du changement et de l'adaptation des familles avec de jeunes aidants (McDonald et al., 2010) permet de faire le portrait global de l'expérience vécue par le jeune proche aidant, en plus d'en analyser les facteurs d'influences. En effet, comme l'ont affirmé les auteurs, les résultats qui découlent du projet d'intervention réalisé montrent que plusieurs éléments peuvent mener un jeune individu à devenir proche aidant ou encore avoir de l'influence sur la façon dont il expérimentera ce rôle.

D'abord, nous avons vu que *la situation du proche ayant des besoins de soutien* va déterminer la nature et la fréquence des tâches du jeune proche aidant. Dans le cas du projet d'intervention ici présenté, les proches aidés étaient des endeuillés. Les besoins répondus par les jeunes aidants étaient donc principalement centrés sur les tâches ménagères ou encore du soutien émotionnel et donc, le concept de *l'adaptation de l'environnement* s'est avéré moins nécessaire pour cette clientèle. Seul Xavier, le premier participant, avait aussi à prendre soin d'un parent qui présentait des besoins plus physiques en raison d'une blessure. Le concept demeure toutefois pertinent pour bien analyser tous les contextes d'aide.

L'influence des *sources de soutien disponibles* a aussi été observée dans les réalités des jeunes aidants participants. Deux d'entre eux sont enfants uniques, ce qui a contribué au fait qu'ils ont adopté un rôle de proche aidant dans le contexte de deuil familial, puisqu'aucun autre membre de la famille n'était disponible à occuper ces responsabilités. Les deux dernières participantes étaient

quant à elles les plus âgées de leur fratrie, ce qui les a amenées à se donner, après la mort d'un parent, plus de responsabilités pour assurer le fonctionnement familial. En contrepartie, certains témoignages laissent croire que la présence d'autres membres de la famille semble tout de même alléger la tâche des jeunes aidants. Par exemple, Léa affirme savoir que si elle n'est pas à la maison pour aider sa mère, son frère, sa sœur et son beau-père peuvent eux aussi veiller sur elle. Le rôle qu'elle occupe peut donc être partagé avec les autres membres de sa famille. À l'inverse, l'exemple de Xavier qui se prive de sorties entre amis pour prendre soin de sa mère témoigne des conséquences que peut avoir l'indisponibilité d'autres sources de soutien sur l'expérience de proche aidant d'un jeune. La notion de *choix versus obligation* à occuper le rôle d'aidant s'avère également intéressante. En effet, en reprenant l'exemple de Xavier, malgré le fait que l'ensemble des participants semblaient avoir naturellement pris ces responsabilités sur leurs épaules (*volonté du jeune aidant*), une situation comme celle du premier participant peut réduire la place du choix dans l'équation, celui-ci étant enfant unique de parents séparés, présentant chacun des besoins de soutien.

Il importe de rappeler que les parents des membres du groupe ont tous été impliqués dans le recrutement des jeunes, ce qui témoigne de leur reconnaissance du rôle qu'occupe leur enfant dans leur famille. *L'équilibre et l'échange de services* entre le jeune aidant et son parent se sont donc avérés plutôt stables dans le cas présent, ce qui peut contribuer au fait que les participants vivaient tous généralement bien avec le rôle qu'ils occupent. Finalement, tous ont affirmé être *habitués à la situation d'aide* et donc, percevoir leur rôle comme normal envers un être qu'ils aiment. Cet aspect peut possiblement aussi avoir influencé l'expérience d'aidant des participants.

5.2 Analyse de la réalité des jeunes proches aidants : adaptation du modèle théorique

Les résultats du projet d'intervention permettent de croire que le modèle théorique de McDonald et ses collègues (2010) s'avère adéquat pour analyser la situation d'un jeune proche aidant. Toutefois, d'autres éléments intéressants ont également été soulevés au sein du groupe et peuvent s'avérer pertinents pour approfondir l'analyse du phénomène complexe qu'est la jeune proche aidance. Dès lors, l'analyse des résultats du projet d'intervention à la lumière de la recension des écrits permet de proposer des pistes de réflexion afin de préciser et d'enrichir le modèle théorique du changement et de l'adaptation des familles avec de jeunes aidants de McDonald et ses collaborateurs (2010) par l'ajout de concepts et la réorganisation de concepts existants. La Figure

4 suivante propose donc une adaptation du modèle de McDonald et ses collaborateurs (2010). Les éléments ajoutés seront discutés dans les lignes suivantes.

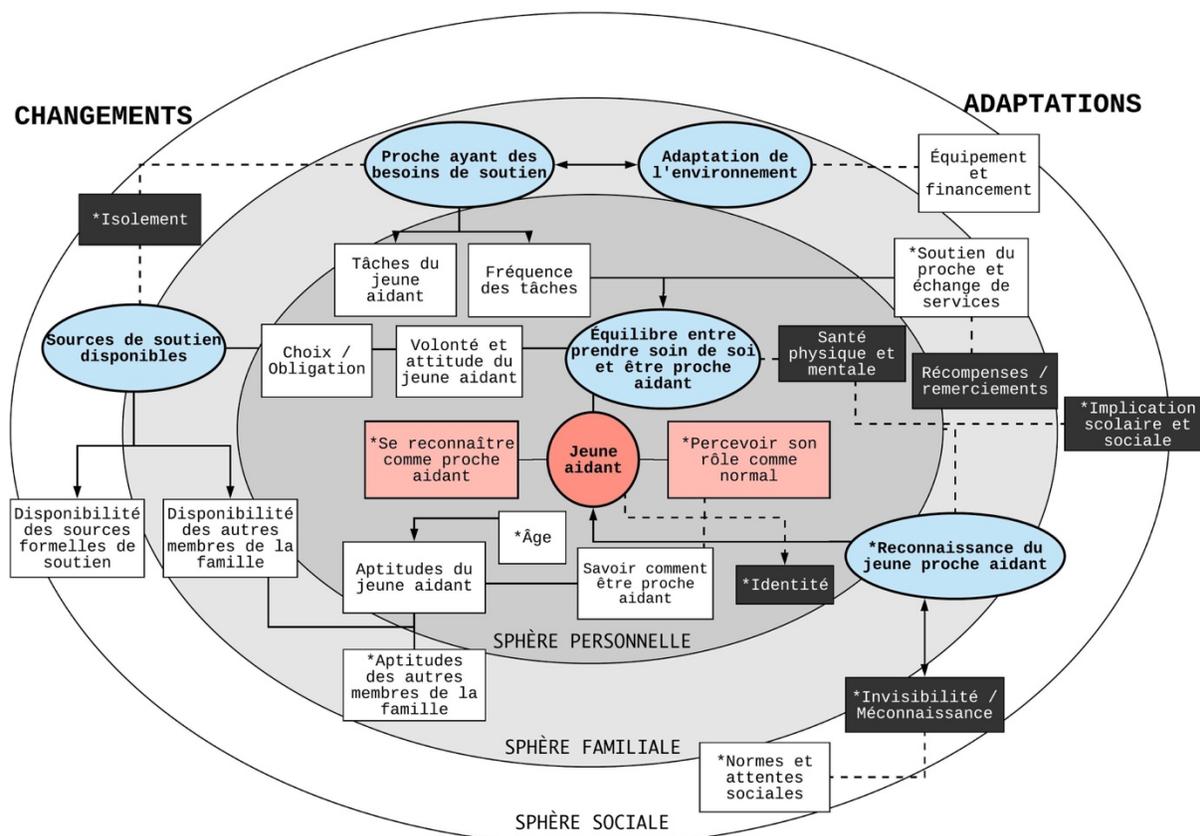


Figure 4 : Adaptation du modèle théorique

5.2.1 Les sphères

Dans un premier temps, une nouvelle sphère fut ajoutée aux deux sphères initiales afin de faciliter l'organisation des différents concepts : la *sphère personnelle*. Cette dernière distingue les concepts qui concernent le jeune aidant des éléments familiaux. Au centre de celle-ci, dans un cercle, se trouve le *jeune aidant*. En tenant compte de la recension des écrits scientifiques et des résultats du projet d'intervention, on peut noter deux principales façons d'expérimenter le rôle de jeune aidant : *se reconnaître* comme tel ou *percevoir son rôle comme normal* (Bursnall et al., 2006 ; Earley et al., 2007 ; McDougall et al., 2018 ; Smyth et al., 2011 ; Thomas et al., 2003).

5.2.2 *Les principaux concepts*

Les différents concepts du modèle initial ont été réorganisés et de nouveaux ont été ajoutés en regard des résultats de l'intervention. Les principales adaptations proposées suite au projet d'intervention sont donc présentées dans les lignes qui suivent. Les ovals font référence aux concepts principaux, tandis que les rectangles représentent des sous-concepts. Les conséquences, positives ou négatives, que peuvent être amenés à vivre les jeunes proches aidants sont inscrites dans des rectangles noirs. Les concepts ayant été ajoutés au modèle initial sont quant à eux identifiés par un astérisque *.

La reconnaissance du jeune proche aidant

La recension des écrits réalisée mettait en lumière un thème central dans l'étude du phénomène des jeunes proches aidants : leur invisibilité (Bursnall et al., 2006 ; Earley et al., 2007 ; Gray et Robinson, 2009 ; Rose et Cohen, 2010 ; Smyth et al., 2001 ; Thomas et al., 2003 ; Weiss, 2014). La méconnaissance sur le sujet des jeunes aidants put être constatée dès la mise en place du projet d'intervention de par les difficultés de recrutement. En effet, les intervenants ont d'abord eu du mal à cibler des participants potentiels et les jeunes ont aussi eu de la difficulté à se reconnaître dans le projet proposé. Par le fait même, la principale motivation des quatre jeunes recrutés était liée au deuil et non à la proche aide, ce qui manifeste d'autant plus le manque de connaissance qu'ils ont sur le sujet. Les résultats de l'intervention soulèvent que la difficulté à se reconnaître dans le rôle était toujours présente à la fin du groupe, bien qu'une amélioration fut constatée.

L'étude de Smyth et ses collègues (2011) permettait de mettre en lumière les effets positifs observés chez les jeunes proches aidants lorsque ceux-ci étaient en mesure de reconnaître leur rôle. En effet, en abordant le sujet avec des jeunes qui ne se savaient pas proches aidants, il fut possible de constater une belle évolution quant à la reconnaissance de leur rôle. La réalisation d'un projet de sensibilisation fut l'occasion de se reconnaître comme jeune proche aidant et de mettre des mots sur ce qu'ils vivent. Les résultats présentés dans le chapitre 4 ont permis de constater les effets bénéfiques de ce projet pour les jeunes. Comme l'avaient mentionné Smyth et ses collaborateurs (2011), se reconnaître comme jeune aidant a permis aux participants de mieux comprendre leur situation et d'en apprendre davantage sur eux-mêmes. Ils ont notamment été en mesure de constater que leur rôle se transposait aussi dans leurs autres relations interpersonnelles. Les nuances apportées par Aldridge (2018), Aldridge et ses collaborateurs (2016), ainsi que McDougall et ses

collègues (2018) quant à la connotation négative parfois associée par les jeunes aidants à ce terme ont également été observées au cours de l'intervention. En effet, tel qu'indiqué dans le précédent chapitre, la fierté des participants à accomplir leur rôle semblait les rendre réticents à s'identifier au titre de jeune proche aidant.

Le concept de reconnaissance a été ajouté au modèle, car la reconnaissance ou dénégation accordée au jeune proche aidant dans l'accomplissement de son rôle semble avoir une fonction importante dans la signification qu'il apportera à son expérience. Le concept touche aux trois sphères qui entourent le jeune, puisque la reconnaissance peut être celle qu'il s'accorde lui-même, mais peut aussi provenir de la famille ou encore de la société. C'est dans le même ordre d'idée que les *normes et attentes sociales* ont été ajoutées, puisqu'elles ont aussi de l'impact sur la reconnaissance attribuée au rôle de jeune aidant (Aldridge et Becker, 1993b ; Smyth et al., 2011 ; Thomas et al., 2003).

L'équilibre entre prendre soin de soi et être proche aidant

La notion d'équilibre entre prendre soin de soi et être proche aidant était déjà un sous-concept dans le modèle de McDonald et ses collègues (2010). L'adaptation du modèle théorique proposé suggère toutefois de le placer comme concept principal, d'abord puisqu'il s'est avéré être central pour les jeunes lors du projet d'intervention. En effet, bien que l'implication des parents contribuait à maintenir un équilibre sain, les participants du projet d'intervention ont abordé à plusieurs reprises cette notion d'équilibre, notamment en ciblant comme objectif d'arriver à « penser à soi dans notre rôle de jeune aidant ». Les résultats de l'intervention de groupe ont d'autant plus laissé voir la duplication du rôle d'aidant dans les autres sphères de la vie des participants.

McDonald et ses collaborateurs (2009, 2010) mettaient d'ailleurs en lumière l'importance d'une réciprocité entre l'aidant et l'aidé, ou autrement dit, une interdépendance (Aldridge, 2006) entre les deux individus. En effet, les chercheurs ont affirmé qu'un jeune aidant occupera son rôle plus facilement lorsqu'il sait qu'il peut compter sur le proche aidé en retour. C'est pourquoi le sous-concept *soutien du proche et échange de services* fut ajouté au modèle. *L'équilibre entre prendre soin de soi et être proche aidant* résulterait donc de l'adéquation entre la nature des responsabilités du jeune aidant (les *tâches* et leur *fréquence*) et la réciprocité des services entre l'aidant et l'aidé (*soutien du proche et échange de services*). Le concept a d'autant plus été lié aux sources de soutien

disponibles, car comme en démontre l'exemple de Xavier, l'équilibre peut être négligé en cas de ressources limitées.

5.2.3 *Les répercussions du rôle de jeune proche aidant*

La réalisation de l'intervention de groupe a permis de soulever quelques répercussions du rôle de proche aidant pour ceux qui l'occupent à un jeune âge. Dans un premier temps, ce sont principalement les conséquences sur le développement de l'*identité* des jeunes qui furent observés. Lorsque le sujet de la proche aidance était abordé, on pouvait sentir un certain malaise pour les membres du groupe à s'identifier à ce rôle. En effet, les participants se justifiaient souvent en précisant qu'ils aimaient prendre soin de leurs proches, comme si le fait de s'identifier comme tel était négatif. L'ensemble des participants ont nommé que le rôle d'aidant fait partie de leur identité et ils ont tous affirmé retirer une grande satisfaction à l'occuper, ce qui corrobore les résultats de l'étude de McDougall et ses collègues (2018). Les effets bénéfiques nommés dans la recension des écrits, tels que le sentiment d'être utile au fonctionnement familial, d'être plus responsable que les autres jeunes de leur âge (Bursnall et al., 2006 ; McDonald et al., 2009 ; McDougall et al., 2018 ; Morin et al., 2015 ; Smyth et al., 2011) et la création de forts liens familiaux (Aldridge, 2006 ; Aldridge et Becker, 1993b ; Barry et al., 2011 ; Earley et al., 2007 ; McDonald et al., 2009 ; McDougall et al., 2018 ; Thomas et al., 2003) ont aussi été soulevés par les participants du projet d'intervention. En contrepartie, toujours dans la sphère personnelle a été ajoutée la possible conséquence négative sur la santé physique et mentale, impact soulevé par plusieurs auteurs cités dans la recension des écrits (Aldridge et Becker, 1993b ; Bursnall et al., 2006 ; Cohen et al., 2012 ; Earley et al., 2007 ; Gray et Robinson, 2009 ; Rose et Cohen, 2010 ; Thomas et al., 2003).

D'autres répercussions plus négatives ont été observées dans la réalisation du projet d'intervention, notamment en ce qui a trait à *l'implication scolaire et sociale*. Tous les participants ont affirmé avoir de la difficulté à se concentrer à l'école par peur que quelque chose arrive à leurs proches en leur absence, ce qui rejoint les écrits de Earley et ses collaborateurs (2007), McDougall et ses collègues (2018), ainsi que ceux de Moore et McArthur (2007). Leurs responsabilités peuvent limiter le temps de s'impliquer à l'école, mais également au plan social (Aldridge et Becker, 1993b ; Earley et al., 2007). En effet, Xavier a entre autres avoué souvent se priver de sorties avec ses amis pour prendre soin de ses parents. Comme l'affirment McDonald et ses collègues (2009),

le jeune aidant est amené à faire des sacrifices pour prendre soin du proche aidé. C'est également un facteur pouvant expliquer l'absentéisme des membres à plusieurs rencontres de groupe.

Toujours sur le plan social, le fait de se sentir incompris et différents des autres jeunes de leur âge fut souvent abordé par les membres du groupe (Earley et al., 2007 ; McDougall et al., 2018). L'*isolement* a donc été ajouté au modèle comme possible conséquence au rôle d'aidant, tout comme *l'invisibilité et la méconnaissance* de leur rôle précédemment abordé. Finalement, le concept de *récompenses/remerciements* déjà abordé par McDonald et ses collaborateurs (2010) a été catégorisé comme une possible répercussion dans l'adaptation du modèle théorique.

5.3 Analyse de la pertinence de l'intervention de groupe auprès d'une population méconnue

Au plan de l'intervention, l'analyse des résultats met en lumière trois constats en ce qui concerne l'intervention de groupe auprès d'une population méconnue comme celle des jeunes proches aidants. Le premier concerne la force de l'aide mutuelle auprès d'une telle population. Le second s'intéresse au groupe comme vecteur de changement et finalement, le dernier souligne que la méconnaissance d'une clientèle peut représenter un obstacle considérable à l'intervention.

5.3.1 L'aide mutuelle : une force pour les groupes s'adressant à une population méconnue

Selon Steinberg (2010), l'aide mutuelle constitue l'essence même du travail social de groupe. Comme mentionné plus haut, ce processus mise sur les forces individuelles de chacun des membres en considérant que celles-ci peuvent apporter de l'aide aux autres, en plus d'enrichir la force groupale (Lindsay et Roy, 2017 ; Steinberg 2008, 2010). L'intervenant doit normalement travailler à favoriser l'aide mutuelle entre les membres en agissant comme son principal promoteur au sein du groupe. Principalement lors de la phase de début, l'intervenant doit se concentrer sur l'installation d'un climat propice à l'aide mutuelle, notamment en favorisant les interactions de qualité entre les membres du groupe (Lindsay et Roy, 2017 ; Steinberg, 2008). Or, les membres du groupe ici étudié ont su, par eux-mêmes, mettre en place l'aide mutuelle dès le début de l'intervention. Le fait de prendre conscience, pour la première fois, qu'ils ne sont pas les seuls adolescents à vivre un deuil et assumer le rôle de proche aidant y a sans doute contribué.

Rassembler des individus partageant une problématique peu reconnue semble être une opportunité pour eux d'obtenir et d'offrir du soutien à des pairs. Comme avec les jeunes aidants, l'intervention de groupe expérimentée par Turchetti (2009) auprès d'adolescentes vivant une grossesse a permis d'observer une connexion immédiate entre les participantes. Bien que différentes, ces deux populations présentent une adolescence atypique, ce qui augmente le risque d'isolement social et le manque de reconnaissance de leur réalité. Les groupes mis en place par Dodd et ses collaborateurs (2016) et Woolhouse, Cooper et Pickard (2013) s'adressant à des individus marginalisés ont à leur tour permis de constater une importante cohésion entre les membres. Un fort sentiment de communauté et une empathie plus importante qu'au sein des groupes ayant un statut social moins marginal ont été observés. Au Québec, c'est également ce qu'a constaté Pépin-LeBlanc (2013) dans son groupe d'aide mutuelle s'adressant à des enfants endeuillés, ainsi que Grenier, Goyette, Turcotte, Mann-Feder et Turcotte (2013) dans leur groupe de jeunes autochtones issus des centres jeunesse. Dans tous les cas, les participants ont développé un sentiment d'appartenance au groupe et ont naturellement suscité l'aide mutuelle (Dodd et al., 2016 ; Grenier et al., 2013 ; Pépin-LeBlanc, 2013 ; Turchetti, 2009 ; Woolhouse et al., 2013). Il est donc possible d'émettre l'hypothèse qu'une intervention de groupe axée sur l'aide mutuelle auprès d'une population méconnue ou marginalisée est appropriée pour répondre aux besoins de soutien social de ces individus aux réalités invisibles, ce qui appuie les écrits de Gitterman (2006).

5.3.2 Le groupe : un vecteur de changement pour les populations méconnues

En plus de briser l'isolement, une intervention de groupe auprès d'une population méconnue est l'occasion pour cette dernière d'explorer davantage la problématique qui les rassemble (Dodd et al., 2016 ; Grenier et al., 2013 ; Pépin-LeBlanc, 2013 ; Turchetti, 2009 ; Woolhouse et al., 2013). Certains auteurs soulèvent que le manque de connaissances au sujet des jeunes aidants entretient leur invisibilité et entraîne la difficulté à se reconnaître eux-mêmes dans ce rôle (Smyth et al., 2011 ; Thomas et al., 2003). Ces mêmes auteurs mettent en lumière les bénéfices chez les jeunes aidants de s'identifier à leur rôle : avoir l'opportunité d'obtenir davantage de reconnaissance et d'information, briser l'isolement et développer leur pouvoir d'agir. Les participants de notre projet ont mentionné à quelques reprises se sentir différents des autres jeunes de leur âge. Les participants du projet de recherche de Pépin-LeBlanc (2013) nommaient également l'inconfort à parler de leur situation à d'autres personnes, en raison du tabou entourant le deuil. Les résultats de cette même étude ont montré que l'intervention de groupe amenait les jeunes à comparer leur vécu à celui des

autres et ainsi, à augmenter la compréhension qu'ils ont de leur réalité. Ce constat a également été soulevé dans l'étude d'Earley et ses collaborateurs (2007), en précisant que les jeunes proches aidants ont pu s'identifier au récit des autres. Grenier et ses collègues (2013) ont également observé que l'intervention de groupe permet d'offrir la parole à une clientèle marginalisée. En effet, le groupe peut être un contexte favorable à la prise de conscience, à l'expression et à la normalisation du vécu. L'intervention de groupe ici réalisée a donc permis aux adolescents de cheminer dans la compréhension de leur rôle d'aidant et les retombées positives soulevées par les auteurs cités ont pu être observées.

Or, la prise de conscience d'appartenir à une population méconnue a permis aux participants d'agir comme agent de changement par la réalisation d'un projet de sensibilisation. La création d'un collage a permis aux jeunes d'accoler des mots et des images à leur réalité pour la faire connaître. Selon Gitterman (2006), l'aide mutuelle donnerait la force et le courage aux individus d'explorer les réalités plus sombres, pour ensuite travailler vers un changement social. L'étude réalisée par Woolhouse et ses collaborateurs (2013) va dans le même sens. Après l'intervention de groupe, les participants marginalisés ont pu expliquer leur réalité à leur entourage, briser des tabous et travailler sur eux-mêmes à l'extérieur du groupe. Pour ces motifs, un groupe rassemblant une clientèle méconnue peut être l'opportunité d'approfondir des connaissances et d'entamer la sensibilisation sur le sujet, en plus de permettre aux individus de développer leur pouvoir d'agir et de se mettre en action.

5.3.3 Une population qui ne s'identifie pas à la problématique étudiée : un défi pour le recrutement et la rétention des participants

Bien que privilégier une intervention de groupe auprès d'une clientèle méconnue présente plusieurs avantages, certains défis peuvent aussi y être reliés, dont le recrutement. La méconnaissance de la problématique entraîne une difficulté à s'y identifier, mais fait aussi en sorte qu'il est difficile pour les intervenants de les cibler. Kennan, Fives et Canavan (2012) ont soulevé des résultats similaires dans leur étude portant sur le recrutement des jeunes proches aidants. Même avec la distribution de dépliants publicisant leur projet et définissant le rôle d'un jeune proche aidant, les chercheurs n'ont recruté qu'un participant s'étant reconnu dans ce rôle. Ils notent qu'il est préférable de passer par les intervenants pour obtenir des références, même s'il s'avère difficile de repérer les clientèles qui passent « sous le radar » (traduction libre, Kennan et al., 2012, p. 278) des services et programmes

sociaux. Or, dans le contexte du projet d'intervention réalisé, il aurait pu être pertinent de distribuer des dépliants informatifs aux intervenants de Deuil-Jeunesse ou d'autres organisations afin de faciliter l'identification de potentiels participants.

Le manque de reconnaissance et la difficulté à s'identifier à la problématique ont en outre des répercussions sur l'engagement des participants au sein du groupe. En effet, l'intervention réalisée auprès des jeunes proches aidants a permis de mettre en lumière le fait que la motivation initiale des participants n'était pas liée à la problématique visée par le projet. Certains ont également eu de la difficulté à maintenir leur engagement dans le groupe en cumulant les absences. Oetzel et Scherer (2003) mentionnent que l'adolescence comporte des particularités cognitives importantes à considérer dans un processus thérapeutique. Les adolescents peuvent effectivement avoir de la difficulté à comprendre leurs besoins ou la nécessité de recevoir de l'aide. Ils peuvent parfois avoir du mal à répondre aux situations chargées en émotions. Weiss (2014) ajoute que le manque de reconnaissance peut amener les jeunes aidants à croire qu'ils n'ont pas le droit à des services ou à du soutien comme les autres.

Les études de Dodd et ses collègues (2016) et de Woolhouse et ses collaborateurs (2013) n'ont pas rencontré cette difficulté. Les chercheurs avaient mis en place des ressources instrumentales comme des services de transports ou des compensations monétaires qui, selon eux, ont facilité la présence des membres aux rencontres. Il est possible de croire que notre projet d'intervention ne comportait pas suffisamment de ces ressources. Par exemple, l'organisation d'un transport pour les participants aurait pu être privilégiée. On peut aussi émettre l'hypothèse que ce manque d'engagement soit lié au déficit de reconnaissance de leur rôle et donc, de leur place dans le groupe. Établir des critères de participation larges et inclusifs peut ainsi s'avérer pertinent pour réduire les risques liés au recrutement (Dodd et al., 2016 ; Woolhouse, 2013). Par conséquent, la méconnaissance d'une problématique pourrait à la fois représenter une source de motivation ou de démotivation à s'engager au sein du groupe.

Au final, le projet d'intervention a pu amener les membres du groupe à être plus conscients du rôle qu'ils occupent et des défis qu'il peut engendrer. Malgré la difficulté à s'y identifier complètement, les jeunes seront sans doute plus enclins à en observer les manifestations et répercussions au quotidien. Ensemble, il fut possible de mieux comprendre cette problématique méconnue et d'entamer une sensibilisation au plan social. En ce sens, la réalisation d'un projet de sensibilisation

s'est avérée significative pour ces individus sur lesquels on en connaît peu. En travaillant en groupe sur un projet artistique et créatif avec l'objectif précis de présenter « au monde » qui ils sont, les réflexions des jeunes ont été plus riches qu'avec les activités plus structurées. L'art peut donc être un médiateur intéressant pour permettre aux populations invisibles de partager leur vécu.

Gitterman (2006) ainsi que Lindsay et Roy (2017) soulèvent le faible intérêt accordé à la visée sociale du modèle axé sur l'aide mutuelle, tant dans le contexte éducationnel que de recherche. Or, les résultats de notre intervention portent à croire que ce modèle s'avère riche et pertinent pour répondre aux besoins de soutien des populations méconnues, mais aussi pour les sortir de l'ombre au plan social. En considérant les individus comme les experts de leur situation et en leur offrant l'opportunité d'y mettre des mots ou des images, plusieurs connaissances peuvent être développées, tant au plan social que scientifique.

5.4 Limites de l'essai

Quelques facteurs viennent limiter l'interprétation des résultats présentés dans cet essai. Dans un premier temps, le petit nombre de participants tend à rendre difficile la généralisation des résultats. Les absences répétées des participants sont également à considérer dans l'interprétation des résultats. Ensuite, tel que soulevé par quelques études consultées (Kennan et al., 2012 ; McDonald et al., 2009, 2010) les parents des participants ont été impliqués dans le processus d'intervention et ainsi, ont su reconnaître le rôle de leur enfant. Le projet d'intervention réalisé n'a donc pas pu explorer la réalité des jeunes proches aidants non reconnus par leur proche. De plus, selon nos recherches, le deuil n'avait pas encore été exploré comme contexte de jeune proche aidance. Ces éléments peuvent donc avoir influencé l'expérience de proche aidant vécue par les participants et ainsi, ne pas toucher à toutes les connaissances tirées des écrits scientifiques. Finalement, l'évaluation des résultats pourrait s'être avérée subjective, puisqu'aucun test standardisé ni clé d'interprétation précise et validée n'ont été utilisés.

5.5 Suggestions pour la pratique et la recherche

Alors que la recension des écrits réalisée permettait de constater que le thème le plus abordé par les chercheurs était le manque de connaissance au sujet de la réalité des jeunes proches aidants (Bursnall et al., 2006 ; Earley et al., 2007 ; Gray et Robinson, 2009 ; Rose et Cohen, 2010 ; Smyth et al., 2011 ; Thomas et al., 2003 ; Weiss, 2014), la réalisation du projet d'intervention a à son tour

permis de constater cette insuffisance. Les répercussions de cette invisibilité ont notamment été soulevées dans le présent essai, tant au plan personnel, familial que sociétal. Il importe d'approfondir les connaissances au sujet des jeunes proches aidants et de travailler à la reconnaissance de leur rôle et de leurs besoins. Il est d'autant plus intéressant de constater qu'une seule étude québécoise fut recensée sur le sujet, puis que seuls quelques chercheurs canadiens s'y intéressent.

Dans un autre ordre d'idée, il serait intéressant d'approfondir les réflexions quant à l'aspect identitaire des jeunes proches aidants. En effet, le projet d'intervention a permis de mettre en lumière la difficulté pour ces jeunes de se reconnaître pleinement dans le rôle de proche aidant et de l'endosser consciemment. Or, s'identifier à un tel rôle alors que l'âge adolescent les amène déjà à être en quête d'identité peut s'avérer complexe. Dans le même sens, comme l'a soulevé Masson (2010) en ce qui a trait aux jeunes endeuillés, il est possible de croire que la réalité des jeunes proches aidants peut s'apparenter aux enjeux rattachés au concept de « parentification », déjà connu comme l'accomplissement, par l'enfant, d'un rôle de parent au sein de la famille. Il aurait pu être pertinent de faire le lien entre ces deux réalités possiblement rapprochées.

En ce qui a trait à la pratique, l'analyse des résultats a montré que, somme toute, l'intervention de groupe auprès des jeunes proches aidants s'avère pertinente. Toutefois, l'analyse montre aussi que les objectifs n'ont pas tous été atteints complètement. Il est possible de croire que compte tenu de la méconnaissance de cette problématique, il aurait été pertinent, d'abord, de viser à sensibiliser les participants à cette réalité. Les difficultés de recrutement laissent aussi croire que la sensibilisation des professionnels de la santé, des services sociaux et de l'éducation à cette réalité serait primordiale afin de pouvoir reconnaître ces jeunes et mieux les accompagner dans l'accomplissement de leur rôle. Il serait également nécessaire de conscientiser la population générale sur le sujet. Une intervention davantage éducative pourrait également être intéressante pour les jeunes aidants, afin de répondre à leur besoin de savoir techniquement comment aider leurs proches.

CONCLUSION

Le présent essai avait pour but d'aborder la réalité des jeunes proches aidant en proposant un projet d'intervention de groupe à des adolescents ayant à accomplir ce rôle dans le contexte de la mort d'un proche. Dans un premier temps, une recension des écrits a permis de dresser l'état des connaissances sur réalité et de mettre en lumière l'ampleur de cette problématique. C'est en se basant sur ces connaissances et en les analysant avec la *théorie du changement et de l'adaptation des familles avec de jeunes aidants* (McDonald et al., 2010) et le modèle d'intervention axé sur l'aide mutuelle que le projet d'intervention de groupe fut planifié. La réalisation de ce projet a permis de sortir de l'ombre la réalité de ces jeunes et les conséquences de ce rôle dans leur vie, en plus de leur offrir une forme de soutien.

En définitive, le principal élément ayant été abordé par l'essai est l'invisibilité de ces jeunes proches aidants et le manque de connaissances sur leur réalité. Dans les dernières années, certains pays ont approfondi leurs recherches sur le sujet et ont mis en place lois, politiques et programmes pour reconnaître et soutenir davantage les jeunes proches aidants. Or, sur la scène internationale, le Canada ne se trouve sur aucune des sept échelles de réponse aux besoins de soutien des jeunes proches aidants, ni même celle regroupant les pays qui présentent une absence totale de reconnaissance et de soutien (Leu et Becker, 2017). Ces données montrent le retard de notre pays quant à la recherche dans ce domaine.

Bien modestement, le projet d'intervention empirique présenté dans cet essai suggère l'ajout de plusieurs retombées possibles du rôle de jeune proche aidant non mentionnées dans le modèle qui a servi de base théorique à ce projet : l'isolement, les conséquences sur la santé physique et mentale, les restrictions sur le plan de l'implication scolaire et sociale, l'invisibilité de leur contribution, la méconnaissance de leur rôle, les enjeux identitaires ou encore la présence ou non de récompenses et de remerciements dans l'exercice de ce rôle essentiel. L'analyse des résultats de cette intervention propose également que différents concepts peuvent influencer l'expérience d'un jeune aidant, comme les sources de soutien disponibles, l'état du proche ayant des besoins de soutien, l'adaptation de l'environnement à cette situation, l'équilibre tenu entre prendre soin de soi et accomplir son rôle proche aidant, puis, finalement, la reconnaissance ou non du jeune dans l'accomplissement de ces responsabilités.

Somme toute, le projet d'intervention a permis aux participants d'explorer ensemble leur réalité méconnue et de sensibiliser la population à celle-ci. Le modèle d'intervention s'est avéré riche et pertinent pour les jeunes proches aidants. En effet, l'aide mutuelle fut la force de cette population méconnue et le groupe a représenté un vecteur de changement intéressant, permettant aux membres de développer leur pouvoir d'agir. L'essai démontre notamment l'importance de poursuivre les recherches en ce domaine et de mettre en place des programmes pour soutenir les jeunes proches aidants. Pour ce faire, il apparaît nécessaire que le gouvernement québécois, ou canadien, commence par une large stratégie de sensibilisation intersectorielle sur le phénomène de la jeune proche aidance, dont l'élaboration impliquerait d'abord les jeunes concernés.

LISTE DE RÉFÉRENCES

Abels, P.A., & Garvin, C.D. (2016). *Normes de pratique pour le travail social de groupe* (2ième édition). New-York : Association internationale pour le travail social de groupe.

Aldridge, J. (2006). The experiences of children living with and caring for parents with mental illness. *Child Abuse Review*, 15(2), 79-88. doi : 10.1002/car.904

Aldridge, J. (2018). Where are we now? Twenty-five years of research, policy and practice on young carers. *Critical Social Policy*, 38(1), 155-165. doi : 10.1177/0261018317724525

Aldridge, J., & Becker, S. (1993a). *Children who care: Inside the world of young carers*. Loughborough: Loughborough University Young Carers Research Group.

Aldridge, J., & Becker, S. (1993b). Punishing children for caring : the hidden cost of young carers. *Children & Society*, 7(4), 376-387. doi : 10.1111/j.1099-0860.1993.tb00293.x

Aldridge, J., Clay, D., Connors, C., Day, N., & Gkiza, M. (2016). *The lives of young carers in England: Qualitative report to Department for Education*. Loughborough: Loughborough University Young Carers Research Group.

Assaf, R.R., Auf der Springe, J., Siskowski, C., Ludwig, D.A., Mathew, M.S., & Belkowitz, J. (2016). Participation rates and perceptions of caregiving youth providing home health care. *Journal of Community Health*, 41(2), 326-333. doi: 10.1007/s10900-015-0100-7

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. doi : 10.1080/13676261.2010.551112

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. doi: 10.1177/1468018107073892

Bleakney, A. (2014). *Mettre l'accent sur les Canadiens : résultats de l'Enquête sociale générale. Les jeunes Canadiens fournissant des soins* (Catalogue no. 89-652-X, No. 003). Repéré sur le site de Statistique Canada : <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-652-x/89-652-x2014003-fra.pdf>

Burnsall, S., Cannon, T., Chiu, J., Okochi, M., & Pakenham, K.I. (2006). The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability: comparisons between young caregivers and noncaregivers. *Rehabilitation Psychology*, 51(2), 113-126. doi : 10.1037/0090-5550.51.2.113

Charles, G., Stainton, T., & Marshall, S. (2008). Young carers in Canada : An invisible population. *Relational Child and Youth Care Practice*, 21(4), 5-12.

Charles, G., Stainton, T., & Marshall, S. (2012). *Les jeunes aidants au Canada : les avantages et les coûts cachés des soins prodigués par les jeunes*. Repéré sur le site de l'Institut Vanier de la famille : <http://institutvanier.ca/ressources/tendances-contemporaines-de-la-famille/>

Claes, M. (2003). *L'univers social des adolescents*. Québec, Canada : Les Presses de l'Université de Montréal.

Cohen, D., Greene, J.A., Toyinbo, P.A., & Siskowski, C.T. (2012). Impact of family caregiving by youth on their psychological well-being : a latent trait analysis. *Journal of Behavioral Health Services & Research*, 39(3), 245-256. doi : 10.1007/s11414-011-9264-9

Dearden, C., & Becker, S. (2004). *Young carers in the UK: the 2004 report*. Londres : Carers UK.

Earley, L., Cushway, D., & Cassidy, T. (2007). Children's perceptions and experiences of care giving : a focus group study. *Counselling Psychology Quarterly*, 20(1), 68-80. doi : 10.1080/09515070701217830

Eley, S. (2004). « If they don't recognize it, you've got to deal with it yourself » : gender, young caring and educational support. *Gender and Education*, 16(1), 65-75. doi : 10.1080/0954025032000170345

Gitterman, A. (2006). The mutual aid model. Dans C.D. Garvin, L.M. Guriérrez & M.J. Galinsky (dir.), *Handbook of Social Work with Groups* (p.113-132). New York: Guilford Press.

Grenier, S., Goyette, M., Turcotte, D., Mann-Feder, V., & Turcotte, M.È. (2013). L'intervention de groupe pour soutenir le passage à la vie adulte des jeunes autochtones issus des centres jeunesse et de deux communautés. *First Peoples Child & Family Review*, 7(2), 148-159.

Gray, B., & Robinson, C. (2009). Hidden children: perspectives of professionnels on young carers of people with mental health problems. *Child Care in Practice*, 15(2), 95-108. doi: 10.1080/13575270802685369

Groupe de travail Action Canada (2013). *Qui aide les jeunes aidants ? Faire connaître une tranche invisible de la population*. Repéré sur le site d'Action Canada : <http://www.actioncanada.ca/fr/archive/task-force-policy-projects-archive/>

Harper, E., & Dorvil, H. (2013). *Le travail social : Théories, méthodologies et pratiques*. Montréal, Québec : Les Presses de l'Université du Québec.

Kavanaugh, M. S., Howard, M. & Banker-Horner, L. (2018). Feasibility of a multidisciplinary caregiving training protocol for young caregivers in families with ALS. *Social Work in Health Care*, 57(1), 1-12. doi: 10.1080/00981389.2017.1378284

Kennan, D., Fives, A., & Canavan, J. (2012). Accessing a hard to reach population: reflections on research with young carers in Ireland. *Child and Family Social Work*, 17, 275-283. doi: 10.1111/j.1365-2206.2011.00778.x

Lakman, Y., Chalmers, H., & Sexton, C. (2017). Young carers' educational experiences support : a roadmap for the development of school policies to foster their academic success. *Alberta Journal of Educational Research*, 63(1), 63-74.

Lannegrand-Willems, L. (2014). La construction de l'identité. Dans M. Claes, & L. Lannegrand-Willems (dir.), *La psychologie de l'adolescence* (p. 101-127). Québec, Canada : Les Presses de l'Université de Montréal.

Leclercq, C., & Hayez, J.-Y. (1998). Le deuil compliqué et pathologique chez l'enfant. *Louvain Medical*, 117, 293-307.

Lecours, C. (2015). Portrait des proches aidants et les conséquences de leurs responsabilités d'aidant. *Coup d'oeil sociodémographique* (43), 1-10. Québec : Institut de la statistique du Québec.

Leu, A., & 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.

Leu, A., Frech, M., & Jung, C. (2018). "You don't look for it" – A study of Swiss professionals' awareness of young carers and their support needs. *Health and Social Care in the Community*, 26, 560-570. doi: 10.1111/hsc.12574

Lindsay, J., & Roy, V. (2017). Un modèle de travail de groupe axé sur l'aide mutuelle. Dans V. Roy & J. Lindsay (dir.), *Théories et modèles d'intervention en service social des groupes* (p. 141-167). Québec, Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Masson, J. (2010). *Mort, mais pas dans mon cœur*. Montréal, Québec : Les Éditions Logiques.

McDonald, J., Dew, K., & Cumming, J. (2009). An exploratory study of young carers and their families in New Zealand. *Kotuitui : New Zealand Journal of Social Sciences Online*, 4(2), 115-129. doi : 10.1080/1177083X.2009.9522448

McDonald, J., Dew, K., & Cumming, J. (2010). Change and adaptation in families with young carers. *Australian Journal of Social Issues*, 45(4), 459-475. doi: 10.1002/j.1839-4655.2010.tb00192.x

McDougall, E., O'Connor, M., & 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 and Social Care in the community*, 26, 572-580. doi: 10.1111/hsc.12547

McKinlay, L., & Ross, H. (2008). Reflecting on you. Dans *You and others. Reflective practice for group effectiveness in human services* (chap. 1, pp. 1-23). Toronto, Canada : Pearson Education.

Ministère de la santé et des services sociaux. (2003). *Chez soi le premier choix : politique de soutien à domicile*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-704-01.pdf>

Moore, T., & McArthur, M. (2007). We're all in it together : supporting young carers and their families in Australia. *Health and Social Care in the Community*, 15(6), 561-568. doi : 10.1111/j.1365-2524.2007.00719.x

Morin, S., Nelson, K., & Corbo-Cruz, N. (2015). Adolescent perceptions on the impact of growing up with a parent with a disability. *Psychology Research*, 5(5), 311-316.

Pépin-LeBlanc, V. (2013). *Endeuillés, mais non isolés : création et mise en place d'une intervention de groupe axée sur le modèle de l'aide mutuelle auprès d'enfants endeuillés* (Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Montréal, Québec). Repéré à https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/9928/Pepin-LeBlanc_Valerie_2013_Memoire.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Poulin, M. P., Masson, J., Latour, K., Rivest, S. È., & Heppell, S. (2017). *Rapport annuel 2016: « ensemble, redonnons l'espoir »*. Repéré sur le site de l'organisme Deuil-Jeunesse : <http://www.deuil-jeunesse.com/uploads2/files/files/Rapport%20annuel%202016.pdf>

Rose, H.D., & Cohen, K. (2010). The experiences of young carers: a meta-synthesis of qualitative findings. *Journal of Youth Studies*, 13(4), 473-487. doi: 10.1080/13676261003801739

Smyth, C., Blaxland, M., & Bettina, C. (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. doi: 10.1080/13676261.2010.506524

Stamatopoulos, V. (2015). One million and counting: the hidden army of young carers in Canada. *Journal of Youth Studies*, 18(6), 809-822. doi :10.1080/13676261.2014.992329

Steinberg, D. M. (2010). Mutual aid: a contribution to best-practice social work. *Social Work with Groups*, 33(1), 53-68.

Steinberg, D. M. (2008). *Le travail de groupe : un modèle axé sur l'aide mutuelle. Pour aider les personnes à s'entraider* (traduit par J. Lindsay). Québec, Québec : Les Presses de l'Université Laval.

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

Turcotte, D., & Lindsay, J. (2014). *L'intervention sociale auprès des groupes* (3^{éd.}). Montréal, Canada : Gaëtan Morin éditeur.

Turcotte, D., & Tard, C. (2000). L'évaluation de l'intervention et l'évaluation de programme. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.C. Saint-Jacques & D. Turcotte (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 327-358). Québec, Canada : Gaëtan Morin éditeur.

Weiss, B. (2014). « Grandir comme aidant » : *Pour mieux comprendre la réalité des adolescents qui sont des aidants naturels auprès d'un parent dépendant* (Mémoire de maîtrise, Université de Montréal, Montréal, Québec). Repéré à https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/11687/Weiss_Benjamin_2014_memoire.pdf?sequence=4&isAllowed=y

ANNEXES

Annexe 1 : Canevas d'entrevue pré-groupe avec le participant

BUT DE L'ENTREVUE

- Faire connaissance
- Valider l'intérêt à participer au groupe
- Valider les critères de participation au groupe
- Présenter le projet d'intervention

INFORMATIONS À RECUEILLIR

Situation familiale

- Avec qui habites-tu ?
- Quelle est la situation conjugale de tes parents ?
- Comment décrirais-tu le fonctionnement familial ? (Conflits, soutien, type de relation, etc.)
- Quels types de liens sont entretenus avec la famille éloignée ?
- Quelles répercussions la situation de deuil a eues sur l'environnement/les relations familiales ?

Histoire du deuil

- Quelle relation entretenais-tu avec la personne décédée ?
- Comment et quand c'est arrivé ?
- Quelles répercussions ces événements ont eues dans ta famille et comment ça a évolué jusqu'à aujourd'hui ?
- Actuellement, comment te sens-tu par rapport à la mort de ce proche ?

Rôle du proche aidant

- Est-ce que le deuil a eu un impact sur les tâches et les responsabilités que tu as à la maison ?
- As-tu l'impression d'avoir à prendre soin de ton parent ?
- Sais-tu ce qu'est un proche aidant ?

Soutien et stratégies

- Quelles sont les stratégies que tu utilises pour faire face aux défis que tu rencontres ?
- Sur qui / quoi peux-tu compter en cas de besoins ?
- Est-ce que tu te sens soutenu dans le rôle que tu occupes ?
- Quels sont tes besoins de soutien ?

Groupe

- Quels sont tes besoins par rapport au groupe ?
- Quelles sont tes attentes par rapport au groupe ? (Autres membres, animatrice, résultats)
- As-tu des craintes ou des inquiétudes ?
- Disponibilités

Annexe 2 : Canevas d'entrevue post-groupe

But de la rencontre : Faire un retour sur le groupe ; Évaluer l'atteinte des objectifs des participants ; Aborder la terminaison du groupe ; Discuter des pistes d'amélioration du projet d'intervention.

▪ **MISE EN CONTEXTE**

- Mise en contexte de la rencontre
- Retour sur le temps des fêtes
- Comment ça se passe depuis la fin du groupe ?
- As-tu observé des changements dans ton quotidien ?
- Est-ce que les changements que tu avais observés persistent depuis la fin du groupe ?

▪ **SOUTIEN REÇU**

- Est-ce que le groupe t'a permis de te sentir soutenu et compris ?
- Est-ce qu'un(e) activité / thème en particulier t'a permis de te sentir soutenu ?
- Parle-moi de sentiments / émotions / comportements que tu percevais comme négatifs qui ont été soulagés à l'aide du groupe.

▪ **RÔLE DE JEUNE AIDANT**

- Qu'est-ce que tu as appris sur le rôle de jeune aidant ? (Si tu devais nommer 3 mots pour résumer / décrire ce qu'est un jeune aidant, quels seraient-ils ?)
- Parle-moi de ton rôle de jeune aidant et de comment il prend place dans ton quotidien.
- En quoi ta perception de ce rôle a changé depuis ta participation au groupe ?
- Quels sont tes plus grands défis en tant que jeune aidant ?
- Te sens-tu plus capable de distinguer ton rôle d'aidant des autres sphères de ta vie (par exemple quand tu es à l'école ou avec tes amis) ?
- Serais-tu capable de nommer tes besoins aux autres ?

▪ **GESTION DES DÉFIS ET DES ÉMOTIONS**

- Parle-moi des défis / émotions difficiles liés à ton rôle de jeune aidant
- Parle-moi des stratégies que tu utilises pour les gérer
- Combien de moments te réserves-tu par semaine pour prendre soin de toi / Quel est ton objectif par rapport à ça ?

▪ **RETOUR SUR LE GROUPE**

- Si c'était à refaire, qu'est-ce qui pourrait être différent (p/r à mon animation, ta participation, les activités, les règles de fonctionnement, etc.)
- Y a-t-il d'autres thèmes que tu aurais aimé aborder / qui auraient été pertinents d'aborder ?
- Quelle activité t'a le plus aidé ? Quelle activité t'a le moins rejoint ?
- Que penses-tu du Tête-Cœur-Corps
- Temps et nombre de rencontres
- Modalités (rencontres pré-groupe et post-groupe)
- Ressens-tu le besoin de recevoir un soutien supplémentaire à la suite des rencontres de groupe ? (Offrir la possibilité d'un soutien individuel à Deuil-Jeunesse)
- M'autorises-tu à communiquer certaines de mes observations avec ton parent ?

Annexe 3 : Journal de bord**DATE :** _____**RENCONTRE #** _____

PARTICIPANTS PRÉSENTS	
ÉTAT DES PARTICIPANTS À LEUR ARRIVÉE	
ÉTAT DES PARTICIPANTS À LA FIN DE LA RENCONTRE	

OBSERVATIONS DE L'ÉVOLUTION DES PARTICIPANTS QUANT À LA COMPRÉHENSION DE LEUR RÔLE

CAPACITÉ D'EXPLIQUER
SON RÔLE ET DE LE
DISTINGUER DES AUTRES
SPHÈRES DE SA VIE

STRATÉGIES UTILISÉES
POUR NOMMER SES BESOINS
AUX AUTRES

OBSERVATIONS GÉNÉRALES

OBSERVATIONS DE L'ÉVOLUTION DES PARTICIPANTS QUANT À LA GESTION DES DÉFIS DE L'ACCOMPLISSEMENT DU RÔLE D'AIDANT

STRATÉGIES UTILISÉES POUR GÉRER LES DÉFIS QUOTIDIENS RELIÉS AU RÔLE DE PROCHE AIDANT	
CAPACITÉ DE NOMMER SES LIMITES EN TANT QUE PROCHE AIDANT ET UNE STRATÉGIE POUR L'EXPRIMER AUX AUTRES	
ACTIVITÉS QUI FONT DU BIEN	
OBSERVATIONS GÉNÉRALES	

BILAN DE LA RENCONTRE

MOMENTS MARQUANTS DE
LA RENCONTRE

HABILETÉS
D'INTERVENTION UTILISÉES

CE QUE JE RETIENS DE LA
RENCONTRE

À PRÉVOIR

Annexe 4 : Grille d'observation des dynamiques d'aide mutuelle

DYNAMIQUES	INTERVENTIONS RÉALISÉES	MANIFESTATIONS DANS LE GROUPE	
LE PARTAGE D'INFORMATION	Encourager les membres à se considérer mutuellement comme des sources d'informations		Les membres partagent de l'information et/ou des idées
	Les interrogations sont retournées vers le groupe		Les informations partagées sont utiles aux membres
	Les membres sont invités à s'adresser et à répondre directement aux autres		
	Ajouter de l'information complémentaire n'ayant pas été amenée par le groupe		
LA CONFRONTATION DES IDÉES	Encourager l'échange d'idées et d'opinions entre les membres		Les différences d'opinions sont exprimées
	Aider le groupe à explorer les différentes opinions et à y donner un sens		Tous les membres participent
	Susciter la participation de tous		Des questions sont débattues dans le groupe
	Soulever les points de vue différents		
	Recadrer les communications inappropriées		
LA DISCUSSION DES SUJETS TABOUS	Aider les membres à voir le groupe comme un lieu où ils peuvent aborder les vraies questions en toute confiance		Les membres s'engagent dans une conversation véritable
	Aider les membres à discuter des sujets qui les préoccupent et à poser leurs questions		Les membres posent les questions qu'ils ont en tête sans se soucier des tabous
	Encourager le groupe à aborder les sujets tabous		

TOUS ET TOUTES DANS LE MÊME BATEAU	Aider les membres à découvrir ce qu'ils ont en commun		Le groupe développe un sentiment de communauté	
	Accompagner les membres dans la définition d'un terrain commun		Les membres du groupe sont solidaires	
	Encourager les membres à utiliser leurs différences au service du terrain commun			
LE SOUTIEN ÉMOTIONNEL	Aider les membres à développer de l'empathie et de la sympathie à l'égard des autres		Les membres démontrent de l'empathie et de la sympathie les uns envers les autres	
	Favoriser la prise de conscience des sentiments communs malgré les expériences différentes			
	Servir de modèle			
LES DEMANDES MUTUELLES	Aider les membres à découvrir les liens entre le travail à faire par chacun		Le groupe travail vers l'atteinte de son but	
	Favoriser l'engagement dans la démarche vers le but commun du groupe		Les membres travaillent à l'atteinte de leurs objectifs individuels	
	Aider les membres à s'aider mutuellement vers l'atteinte des objectifs individuels		Les membres s'aident les uns les autres à définir les tâches qu'ils devront réaliser	
	Nommer les demandes de travail qui sont exprimées		Les membres s'aident à réaliser ces tâches	

LA RÉOLUTION DE PROBLÈMES INDIVIDUELS	Encourager l'utilisation réfléchie de soi		Les membres soulèvent des questions personnelles	
	Dissuader les membres de se donner des conseils		Les membres s'appuient sur leurs problèmes individuels pour déterminer les thèmes d'intérêt commun	
	Favoriser le partage d'expériences		Les membres sont engagés dans l'utilisation réfléchie de soi et le partage d'expériences	
	Aider le groupe à identifier l'intérêt collectif à travers la question individuelle		Le groupe réfléchi collectivement sur des questions individuelles	
LA RÉALISATION DE TÂCHES DIFFICILES	Encourager et aider les membres à essayer de nouvelles manières d'être et de faire dans le groupe		Les membres se servent du groupe pour expérimenter de nouvelles manières d'être et de faire	
	Souligner les nouvelles manières d'être et d'agir observées au sein du groupe		Les membres adoptent de nouvelles manières d'être ou de faire à l'extérieur du groupe	
	Renforcer les prises de risques			
	Encourager les membres à essayer de nouvelles habiletés à l'extérieur du groupe			
LA FORCE DU NOMBRE	Encourager les membres à voir le groupe comme une source de force et d'énergie		La participation des membres au groupe est encouragée ou revigorée	
	Aider les membres à tirer avantage du potentiel de la force du nombre offert par le groupe		Les membres ont le sentiment que la force du groupe les a aidés	