

Guide d'accompagnement à l'utilisation du **QUESTIONNAIRE DE LOU**



Équipe

Équipe de recherche et de conception

- **Aude Villatte**, chercheuse principale, professeure à l'UT2J et professeure associée à l'UQO
- **Geneviève Piché**, co-chercheuse et professeure à l'UQO
- **Rima Habib**, coordonnatrice de recherche à l'UQO
- **Kelly Vetri**, auxiliaire de recherche à l'UQO
- **Janie Gariépy**, auxiliaire de recherche à l'UQO (août 2022 à août 2023)
- **Aurélie Untas**, professeure des Universités en psychologie de l'Université Paris Cité
- **Géraldine Dorard**, maîtresse de conférences en psychologie de l'Université Paris Cité
- **Gabrielle Leclerc-Bouchard**, illustratrice

Soutien à la conception

- **Frédéric Charette**, programmeur
- **Équipe Bonheur en Vrac**

Organismes subventionnaires

- **Ministère de l'Enseignement supérieur (MES)**
- **Ministère de l'Éducation (MEQ)**
- **En collaboration avec le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)**

Laboratoire de recherche et d'actions pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale et leurs proches (LaPProche)

Département de psychoéducation et de psychologie
Université du Québec en Outaouais (UQO)

5, rue Saint-Joseph, Saint-Jérôme (Québec), J7Z 0B7

Courriel: lapp@uqo.ca

Site internet: <https://lapproche.uqo.ca>

Le LaPProche tient à remercier chaleureusement toutes les personnes impliquées dans la réalisation de ce projet de recherche, notamment Benjamin St-Amand, Justine Dasilva, Maude Alexandra Fanéus, Marie Tougne, Isabelle Salmon, Amélie Roy, les participant(es) ainsi que le comité consultatif et le comité ministériel du Québec.

©2024, **LaPProche**

Tous droits réservés. Toute reproduction en tout ou en partie, par quelque moyen que ce soit est interdite sans l'autorisation écrite des auteurs, sous peine de pénalité.

Table des matières

| | |
|--|----|
| Avant-propos | 4 |
| Remerciements | 4 |
| Introduction | 5 |
| La jeune aidance : une problématique de santé publique | 5 |
| Qu'est-ce que la jeune proche aidance? | 5 |
| Impacts chez les jeunes concernés et importance d'un dépistage précoce | 5 |
| Conception et évaluation pilote du QL | 6 |
| Questionnaire de Lou (QL) | 6 |
| Objectifs | 6 |
| Population-cible | 7 |
| Modalités d'utilisation du QL | 7 |
| Considérations logistiques et éthiques | 8 |
| Contenu du QL | 9 |
| Âge et fratrie | 9 |
| Fréquence des tâches accomplies pour aider | 9 |
| Santé des proches de l'enfant et soutien apporté | 11 |
| État général | 12 |
| Sommaire des résultats | 12 |
| Pistes pour la discussion avec l'enfant | 13 |
| Si l'enfant a un état général préoccupant | 14 |
| Si l'enfant a un score modéré à très élevé pour la fréquence des tâches | 15 |
| Si l'enfant s'inquiète pour un proche malade, mais affirme ne pas l'aider | 15 |
| Si l'enfant affirme aider un proche malade | 15 |
| Si l'enfant exprime une préoccupation autre | 16 |
| Suivi et actions | 16 |
| Références | 18 |
| Ressources pour les jeunes | 19 |
| Annexe A | 20 |

Avant-propos

Le Questionnaire de Lou (QL) est le premier outil francophone, auto-administré et imagé, conçu pour aider à identifier les enfants d'âge scolaire (7 à 12 ans) susceptibles de vivre ou vivant une situation de proche aidance. Il a été développé et pré-testé dans le cadre de l'« Étude sur les élèves et les étudiant-es soutenant un-e proche au Québec » (ESPQ), un projet de recherche mandaté par les ministères de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur du Québec. Ce vaste projet, coordonné par Aude Villatte et l'équipe du Laboratoire LaPProche de l'Université du Québec en Outaouais (UQO), vise à documenter la proportion, les caractéristiques et les besoins des jeunes personnes proches aidantes dans les établissements d'éducation et d'enseignement supérieur au Québec. Il comprend également une composante de sensibilisation aux réalités des élèves et étudiant-es proches aidant-es.

Ce présent guide fournit des directives complètes sur l'administration et l'interprétation du QL. Il inclut des conseils pour l'intervention ainsi que des considérations éthiques à respecter tout au long du processus. Il est recommandé de lire ce guide avant d'utiliser le QL.

Remerciements

La réalisation du QL a été rendue possible grâce à l'équipe de recherche et de conception, aux partenaires de terrain, au comité ministériel du Québec, et aux enfants qui ont participé à la phase de pré-test. Leur soutien et engagement ont été essentiels pour le développement d'un outil adapté et pertinent.

Nous les remercions chaleureusement pour leur contribution.

Introduction

La jeune aidance : une problématique de santé publique

Le Questionnaire de Lou (QL) répond à une préoccupation croissante au Québec concernant les Jeunes Personnes Proches Aidantes (JPPA). En 2021, une politique nationale a été mise en place pour les personnes proches aidantes, soulignant la nécessité de se concentrer sur des phénomènes émergents comme les JPPA. La proche aidance est désormais reconnue comme un problème de santé publique en raison de sa prévalence élevée et de ses impacts importants (Gouvernement du Québec, 2021a).

Au Québec, comme ailleurs dans le monde, de nombreux enfants soutiennent régulièrement une personne de leur entourage qui est malade, vieillissante, en situation de handicap ou en difficulté. Le plus souvent, cette personne est le parent. Ce rôle d'aidant, qui s'ajoute à leurs autres activités quotidiennes, peut entraîner des répercussions significatives sur leur vie, notamment sur leur parcours scolaire.

Cependant, l'identification de la jeune aidance, notamment chez les enfants, est complexe en raison de la méconnaissance de ce phénomène et des difficultés d'auto-identification chez les jeunes eux-mêmes. L'absence d'outils spécifiquement conçus pour les JPPA à l'âge primaire peut contribuer également à leur invisibilité.

Qu'est-ce que la jeune proche aidance ?

Les JPPA sont des personnes de moins de 25 ans qui apportent des soins ou un soutien à des membres de leur entourage ayant des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles. Elles peuvent s'occuper de membres de la famille ou d'amis, ou alors compenser auprès du reste de la famille l'indisponibilité du parent qui assure le rôle d'aidant (Proche Aidance Québec, 2021, p.4).

Le soutien offert par les JPPA peut dépendre de la nature et de l'ampleur des difficultés rencontrées par la personne aidée et de la proximité relationnelle. Cela inclut des tâches domestiques, des soins personnels et médicaux, un soutien émotionnel ou des responsabilités administratives. Le soutien apporté peut être continu ou occasionnel, à court ou à long terme, et est offert à titre non professionnel (Gouvernement du Québec, 2021b).

Impacts chez les jeunes concernés et importance d'un dépistage précoce

Assumer le rôle de proche aidant peut offrir des bénéfices personnels et relationnels, mais il comporte également des défis importants. Les JPPA sont susceptibles de rencontrer des problèmes de santé physique et mentale, ainsi que des difficultés relationnelles, scolaires et familiales. Plus un enfant commence à assumer ces responsabilités tôt, plus les effets négatifs peuvent être délétères (voir Annexe A – Facteurs de risque et de protection).

Il est crucial de repérer ces enfants rapidement, car certains assument déjà un rôle d'aidant dès l'âge de cinq ans. En moyenne, les jeunes signalent avoir commencé à aider un proche à l'âge de 10 ans, et l'ampleur des responsabilités tend à augmenter avec l'âge (Becker, 2021).

La possibilité de repérer ces enfants dès l'école primaire permettrait de fournir un soutien adapté aux jeunes concernés et de s'assurer que ceux qui sont à risque d'assumer des responsabilités importantes puissent bénéficier de conditions favorables à leur développement (Aldridge, 2018; Becker, 2021).

Conception et évaluation pilote du QL

Le QL a été conçu en se fondant sur la documentation scientifique concernant l'identification des JPPA (par exemple, le MACA-YC18: Joseph et al., 2019; version francophone: Chevrier et al., 2022) et les recommandations relatives aux qualités d'outils de dépistage destinés aux jeunes enfants (Bergeron et al., 2013; Dobrow et al., 2018).

Le QL est imagé, simple, spécialement développé pour les enfants d'âge primaire. Il considère leurs capacités développementales, notamment leur niveau de langage et leur capacité d'abstraction. L'aspect visuel rend le questionnaire plus compréhensible et engageant. Étant informatisé, il facilite et rend l'expérience de complétion plus agréable. Toutefois, selon l'âge et les capacités des enfants, certains peuvent nécessiter plus de soutien pour le compléter.

Au printemps 2024, un pré-test a été mené par le laboratoire LaPProche auprès de 34 enfants de 7 à 12 ans pour évaluer la compréhension, l'intérêt, la sécurité et la faisabilité du QL. Les résultats de cette étude ont montré que le QL est généralement bien compris et apprécié par les enfants, et considéré comme sécuritaire. Certains éléments ont été identifiés comme nécessitant des ajustements, ce qui a conduit à des améliorations dans la version actuelle du questionnaire.

Questionnaire de Lou (QL)

Objectifs

Le principal objectif du QL est d'identifier les enfants à risque de vivre ou vivant une situation de proche aidance, afin de permettre une intervention rapide si nécessaire. Les objectifs secondaires du QL sont de sensibiliser le personnel scolaire et le personnel intervenant à l'existence des enfants ayant un rôle d'aidant dès le primaire et à leurs besoins spécifiques.

Pour cela, le QL permet de recueillir, de façon auto-rapportée¹, des informations sur le profil de l'enfant (par exemple, genre, âge, bien-être), sur la présence de personnes porteuses de difficultés dans son entourage et sur le type de soutien qu'il apporte à sa famille.

¹ **Auto-rapportée** : Information fournie directement par l'enfant lui-même, basée sur sa propre perception ou expérience, sans intervention ni interprétation extérieure.

Le QL n'est pas un outil diagnostique. En effet, il ne permet pas de déterminer de manière définitive si un enfant assume des responsabilités de proche aidance. Il permet plutôt de repérer les enfants qui semblent présenter des caractéristiques de jeune aidant (par exemple, responsabilités nombreuses ou impactantes, tendance à oublier ses propres besoins au profit de ceux des autres) ou qui sont à risque de l'être (par exemple, jeune ayant un proche porteur d'une difficulté) tout en mettant en évidence les enfants qui pourraient nécessiter un soutien à court ou moyen terme, que ce soit en raison d'un rôle d'aidant ou pour d'autres raisons.

Lou

Lou est un personnage fictif non genré conçu pour rendre le questionnaire plus accessible et engageant pour les enfants. Lou guide l'enfant à travers les différentes sections du questionnaire en l'invitant à répondre aux questions, rendant ainsi l'expérience plus interactive.

Le QL comprend également une fonction de narration qui lit les questions à voix haute et inclut une musique de fond optionnelle pour rendre le processus plus ludique et agréable.



Population-cible

Le QL peut être complété par un enfant âgé de 7 à 12 ans qui est suffisamment à l'aise avec la langue française pour lire et comprendre des textes simples. De plus, l'enfant ne doit pas satisfaire aux critères cliniques relatifs au diagnostic d'un handicap intellectuel afin d'être en mesure de remplir le questionnaire de façon optimale.

Modalités d'utilisation du QL

Le QL est un outil auto-administré à compléter en ligne, avec un temps de complétion estimé de 15 à 30 minutes. Il doit être rempli sous la supervision d'une personne qualifiée qui côtoie les enfants, comme le personnel scolaire (enseignant-es, éducatrice-trices spécialisé-es), des réseaux de la santé et des services sociaux et du communautaire. Ces personnes peuvent jouer un rôle clé dans la reconnaissance de la situation de proche aidance chez les enfants en raison de leur proximité avec eux.

Tout adulte avec une formation en intervention de niveau collégial ou universitaire, ou équivalente, est habilité à inviter l'enfant à remplir le questionnaire et à l'accompagner dans cette démarche. Bien que l'enfant remplisse le questionnaire seul, l'adulte est encouragé à rester à proximité pour

offrir un soutien technique, comme répondre aux questions, clarifier des termes, aider à la navigation en ligne, ou lire les questions à voix haute au besoin. Il est toutefois essentiel que l'enfant fournisse ses réponses sans devoir les communiquer à l'adulte pour minimiser les biais de désirabilité sociale.

Le questionnaire peut être complété simultanément par plusieurs enfants (par exemple, en classe), à condition que chaque enfant ait accès à un ordinateur, des écouteurs, et un espace garantissant la confidentialité des réponses.

Il est recommandé de passer le questionnaire pendant la période scolaire normale, en évitant les périodes de vacances ou de congés (par exemple, semaine de relâche, congés des fêtes). Le questionnaire peut être administré plusieurs fois par an, avec un intervalle minimum de 3 mois entre chaque passation.

Considérations logistiques et éthiques

Lors de l'administration du QL, il est essentiel de garantir une expérience respectueuse et sécurisante. Voici quelques éléments et conseils à considérer :

- **Se familiariser avec le QL et son guide d'utilisation.** Prenez le temps de lire ce guide et d'explorer le QL en ligne pour bien comprendre les étapes d'administration et le contenu du questionnaire.
- **Consentement et assentiment.** Obtenez le consentement libre et éclairé des parents ou tuteurs en expliquant clairement le but et la nature du questionnaire. Assurez-vous également de l'assentiment de l'enfant, en lui précisant qu'il peut choisir de participer ou non et qu'il peut arrêter le questionnaire à tout moment sans conséquence.
- **Confidentialité des réponses.** Les informations recueillies sont traitées de manière confidentielle. Le QL est hébergé sur le site du LaPProche de l'UQO, et aucune donnée n'est enregistrée ou accessible par l'équipe de recherche. Vous ne pouvez pas sauvegarder les réponses, mais vous pouvez télécharger ou imprimer un sommaire des résultats. Assurez-vous de le faire avant de fermer la page. Consultez les conditions d'utilisation disponibles sur le site du LaPProche pour plus de détails.
- **Choisir un endroit calme et confortable.** Optez pour un lieu où l'enfant se sentira à l'aise et en sécurité, loin des distractions et du bruit, afin de favoriser sa concentration.
- **Préparer le matériel nécessaire.** Assurez-vous d'avoir le questionnaire en ligne, ainsi qu'un ordinateur ou une tablette, avec une souris et des écouteurs, si nécessaire. Un tapis peut aussi être utile pour plus de confort.
- **Établir un lien de confiance.** Avant de commencer, prenez le temps de vous présenter et de discuter avec l'enfant. Une activité brise-glace peut l'aider à se sentir plus à l'aise.

- **Rassurer l'enfant.** Expliquez que le questionnaire sert à mieux comprendre ce qu'il vit à la maison et à l'école. Assurez-lui qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, qu'il peut choisir de ne pas répondre à certaines questions, et qu'il peut prendre le temps qu'il lui faut. Assurez-lui également que ses réponses resteront confidentielles et félicitez-le pour ses efforts.
- **Être sensible aux signaux de l'enfant.** Observez l'enfant pour détecter toute fatigue, stress ou désintérêt. Si nécessaire, proposez une pause avant de continuer. Soyez à l'écoute de ce que vit ou exprime l'enfant. Certaines questions peuvent provoquer des émotions telles que la gêne ou la tristesse. Offrez du soutien si nécessaire. Expliquez également à l'enfant ce qui se passera après la passation du questionnaire. La dernière question du questionnaire demande comment il se sent maintenant, ce qui peut offrir un aperçu de son état émotionnel. Les comportements observés peuvent également fournir des informations utiles pour interpréter les résultats.
- **Conformité éthique et légale.** Respectez les normes, les codes de déontologie, et les pratiques éthiques de votre profession. Assurez-vous que toutes les démarches sont conformes aux exigences légales et professionnelles. En cas de préoccupation, comme des signes de risque ou de danger pour l'enfant, informez les parents ou tuteurs et fournissez-leur des ressources pertinentes pour intervenir de manière appropriée. Dans l'exercice de leurs fonctions, les adultes travaillant auprès des enfants doivent signaler sans délai au DPJ toutes les situations visées par la Loi sur la protection de la jeunesse, peu importe le contexte et les personnes impliquées (personnes en autorité, pairs, membres de la famille, etc.).

Contenu du QL

Âge et fratrie

Les deux premières questions du questionnaire portent sur l'âge de l'enfant et la présence de frères et sœurs. Ces informations permettent d'éviter de poser des questions sur la fratrie aux enfants uniques et d'apporter un éclairage sur les résultats en fonction des enjeux familiaux et développementaux. Un score élevé peut ainsi être considéré comme d'autant plus préoccupant quand il est obtenu par un enfant de 7 ans – versus plus âgé – considérant que les responsabilités tendent à s'accroître avec l'âge. Dans tous les cas, les résultats doivent être interprétés en fonction des capacités et de la situation propres à chaque enfant.

Fréquence des tâches accomplies pour aider

Cette section explore les tâches que l'enfant a récemment effectuées pour aider une personne dans sa famille. Les 21 énoncés proposés représentent des tâches que les JPPA peuvent être amenés à accomplir. Chaque énoncé est accompagné d'une illustration pour clarifier la question. L'enfant indique la fréquence à laquelle il a accompli chaque tâche en choisissant parmi les options suivantes: Jamais, Parfois, ou Souvent. L'enfant a également la possibilité de ne pas répondre aux questions, et cette absence de réponse sera notée dans le sommaire des résultats.

Exemple d'énoncé



Faire le ménage de ta chambre.

- Je ne le fais jamais
- Je le fais parfois
- Je le fais souvent

Les questions sont regroupées en six catégories principales de tâches de soutien:

| | |
|---------------------------------------|---|
| Activités domestiques | <ul style="list-style-type: none"> • Faire le ménage de sa chambre • Nettoyer d'autres pièces que sa chambre • Faire la vaisselle ou remplir/vider le lave-vaisselle • Préparer les repas |
| Gestion du foyer | <ul style="list-style-type: none"> • Effectuer des petits travaux et réparations • S'occuper de l'épicerie ou des courses seule • Soulever ou porter des objets lourds |
| Gestion financière et pratique | <ul style="list-style-type: none"> • Remplir des formulaires pour adultes • Aider une personne à parler ou à comprendre |
| Soins personnels | <ul style="list-style-type: none"> • Aider une personne à s'habiller ou à se déshabiller • Aider une personne à faire sa toilette • Aider une personne à prendre un bain ou une douche • Aider une personne à se déplacer |
| Soutien émotionnel | <ul style="list-style-type: none"> • Tenir compagnie à une personne • Réconforter une personne • Garder l'œil sur une personne pour vérifier qu'elle va bien • Écouter une personne parler de ses problèmes • Proposer des activités pour occuper ou divertir une personne |
| Soins à la fratrie | <ul style="list-style-type: none"> • Amener ses frères ou sœurs à l'école, à la garderie ou à leurs activités • Prendre soin de ses frères ou sœurs en présence d'un adulte • Prendre soin de ses frères ou sœurs en l'absence d'adultes |

Ces trois dernières questions sur les soins à la fratrie apparaissent uniquement si l'enfant a indiqué avoir un frère ou une sœur.

Pour le calcul du score, chaque énoncé est évalué selon l'échelle suivante:

Jamais = 0 point

Parfois = 1 point

Souvent = 2 points

Le score total des activités de soins effectuées par l'enfant est calculé en additionnant les sous-scores des six catégories. Le score total maximal susceptible d'être atteint par les enfants ayant indiqué être membre d'une fratrie est de 42 points (21 énoncés affichés) tandis qu'il est de 36 points pour les enfants uniques en raison des trois items manquants sur les soins à la fratrie (18 énoncés affichés).

Un score plus élevé indique un niveau plus élevé d'activités de soins ou de soutien:

0 = Aucune tâche

1 à 6 = Fréquence faible

7 à 10 = Fréquence modérée

11 à 13 = Fréquence élevée

14 et plus = Fréquence très élevée

Rappel: bien que le calcul du score soit le même pour tous les enfants peu importe leur âge, les interprétations des scores doivent tenir compte des capacités développementales et de la situation de l'enfant.

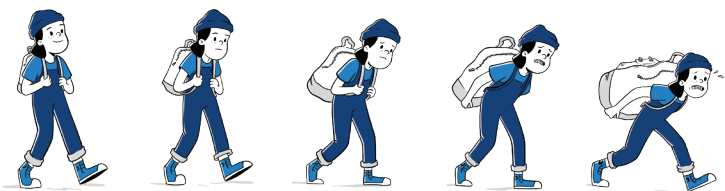
Santé des proches de l'enfant et soutien apporté

Cette section explore la santé des proches de l'enfant et le soutien que l'enfant considère leur apporter. Pour toutes ces questions, l'enfant a le choix de ne pas y répondre.

L'enfant indique d'abord si une personne dans son entourage est souvent malade ou a besoin d'aide. Si la réponse est «Oui», l'enfant répond à trois questions supplémentaires pour:

1. Identifier la personne.
2. Indiquer s'il est souvent inquiet pour cette personne.
3. Préciser s'il fournit régulièrement de l'aide à cette personne.

Si l'enfant indique aider cette personne, il évalue la difficulté de ce soutien sur une échelle illustrée allant de 1 (Facile) à 5 (Extrêmement difficile).



Attention : De nombreuses JPPA ne sont pas pleinement conscientes de l'étendue de l'aide qu'elles apportent à leurs proches. Par conséquent, il ne faut pas baser l'interprétation du QL uniquement sur les réponses de l'enfant à ces questions. Par exemple, un enfant peut signaler qu'il est souvent inquiet pour un membre de sa famille sans lui apporter d'aide directe. Cela ne signifie pas forcément qu'il ne joue pas un rôle d'aidant, car le soutien peut prendre des formes plus subtiles ou moins visibles.

État général

Cette section brosse un portrait général de l'enfant à travers plusieurs questions.

L'enfant indique d'abord son genre, son niveau scolaire, et son pays d'origine, et précise avec qui il vit la plupart du temps. Ces données permettent d'analyser les résultats en tenant compte des caractéristiques sociodémographiques de l'enfant.

Le questionnaire explore ensuite les comportements d'aide discrète, un type de soutien fréquemment observé chez les JPPA, tels que la tendance à garder ses problèmes pour ne pas inquiéter la famille ou le fait de résoudre ses difficultés seul.

Enfin, l'état de santé et le bien-être de l'enfant sont explorés par une série d'illustrations représentant divers états (fatigue, nervosité, tristesse, en forme, etc.). L'enfant évalue aussi sa santé générale sur une échelle de 1 à 5 allant de « Mauvaise » à « Excellente » et son ressenti immédiat à la fin du questionnaire à l'aide d'une échelle illustrée par des visages de Lou.

Ces informations permettent de détecter rapidement les signes de mal-être pour adopter des interventions adaptées, contribuant ainsi à prévenir les comportements à risque et la dégradation de certaines situations familiales et personnelles.

Commentaire

Pour finir, un espace est prévu pour que l'enfant partage ses pensées, ses émotions, ou pose des questions. Il peut aussi choisir de dire son commentaire à voix haute s'il le préfère.

Sommaire des résultats

Le QL génère un sommaire des résultats à la fin de la passation. Ce document peut être enregistré en PDF ou imprimé si nécessaire. Il est recommandé qu'un adulte supervise la consultation de cette section, car elle est spécifiquement conçue pour être interprétée par des adultes.

Bien que le QL ne soit pas un outil diagnostique, il aide à identifier les enfants qui pourraient être à risque ou déjà en situation de proche aidance. Les réponses offrent un aperçu global de l'expérience de l'enfant, notamment les tâches qu'il accomplit, le soutien qu'il fournit à un proche malade, ainsi que son état de santé et de bien-être général.

Le sommaire présente également des **messages d'attention** pour certaines réponses spécifiques. Ces messages visent à attirer l'attention de l'adulte sur des réponses pouvant indiquer des préoccupations particulières ou des signes de stress ou de surcharge chez l'enfant (par exemple, un manque de temps à consacrer aux loisirs, des difficultés à s'amuser avec ses ami·es).



D'autres indicateurs, comme la fréquence des tâches effectuées ou la prise en charge de responsabilités inappropriées pour l'âge de l'enfant, sont également signalés. Ces signaux permettent de mieux cerner la situation de l'enfant et de prendre des mesures adaptées si nécessaire.

En fonction des réponses, un **message final** est généré pour orienter les prochaines étapes. Si certaines réponses suscitent des préoccupations (par exemple, des indicateurs de mal-être), une discussion approfondie pourrait être recommandée. Si les résultats indiquent un score entre modéré et très élevé concernant la fréquence des tâches ou la présence d'un proche malade (que l'enfant estime soutenir ou pas), le message inclura la mention suivante : « Il se pourrait que l'enfant assume un rôle de proche aidant et rencontre certains défis liés à ces responsabilités ». Cette indication vise à signaler la nécessité d'une évaluation plus détaillée et de la mise en place éventuelle de mesures de soutien appropriées.

Lors de l'interprétation des résultats, il est essentiel de considérer l'âge et le stade de développement de l'enfant, ainsi que son contexte de vie. Si plusieurs alertes sont relevées, une discussion pourrait être envisagée. Il convient de rappeler que l'objectif du questionnaire n'est pas de déterminer si l'enfant est ou non une personne proche aidante, mais plutôt de repérer des situations qui nécessiteraient une attention particulière.

Le sommaire offre une vue d'ensemble de l'expérience de l'enfant et constitue un point de départ pour orienter les interventions nécessaires. Il est important de ne pas tirer de conclusions hâtives ; les résultats doivent être interprétés avec prudence et replacés dans le contexte global de la vie de l'enfant. Une évaluation clinique plus poussée pourrait être nécessaire pour bien comprendre la situation de l'enfant et lui apporter le soutien adéquat.

Pistes pour la discussion avec l'enfant

Cette section offre des orientations et des suggestions pour structurer et mener les échanges avec l'enfant, le cas échéant.

Avant d'entamer la discussion, clarifiez vos objectifs : comprendre les expériences et ce que vit l'enfant, identifier ses besoins, et proposer le soutien adéquat. Assurez-vous que l'enfant se sente à l'aise et en sécurité pour partager ses pensées. Expliquez le but de la discussion de manière simple et adaptée à son âge, afin qu'il comprenne pourquoi cette conversation est importante à la suite de la passation du QL.

Certains enfants peuvent être réticents à partager des informations sur leur famille par crainte de causer des ennuis. Rassurez-les en leur expliquant que la conversation est confidentielle et que vous ne divulguez d'informations qu'en cas de préoccupations pour leur sécurité (ou la sécurité d'autrui) ou pour leur développement, ou afin de leur offrir un soutien supplémentaire.

Pour commencer la discussion, posez des questions qui encouragent l'enfant à parler librement de ses expériences et de ce qu'il ressent. Ces questions doivent être posées en tenant compte des réponses de l'enfant au QL et être posées avec délicatesse, dans un cadre sécurisant, afin que l'enfant se sente à l'aise pour répondre sans se sentir jugé ou accablé par la situation. Voici des exemples de questions d'approfondissement:

- ➔ ***Aides-tu quelqu'un à la maison? Qui aides-tu? Comment l'aides-tu?***
- ➔ ***Fais-tu parfois des choses à la maison que les adultes font normalement? Que fais-tu?***
- ➔ ***Est-ce que tu t'occupes parfois de quelqu'un quand il ne va pas bien? Qu'est-ce que tu fais pour l'aider quand il est malade?***
- ➔ ***Quand un membre de ta famille ne va pas bien, que fais-tu? Restes-tu avec lui ou fais-tu quelque chose pour qu'il se sente mieux?***
- ➔ ***Est-ce qu'il y a des moments où tu t'inquiètes pour quelqu'un à la maison? Pourquoi t'inquiètes-tu pour cette personne?***
- ➔ ***As-tu parfois l'impression de devoir t'occuper de certaines choses que tes parents ou un adulte ne peuvent pas faire? Quelles sont ces choses?***
- ➔ ***Aides-tu ton papa/maman/frère/sœur quand ils sont tristes ou fatigués? Comment tu les aides?***

L'écoute active est essentielle. Montrez de l'empathie et validez les émotions de l'enfant pour qu'il se sente entendu et compris. Utilisez des reformulations pour clarifier et approfondir ce qu'il dit, ce qui aide à confirmer que vous avez bien compris ses préoccupations.

Si l'enfant a un état général préoccupant

Il est important de déterminer s'il pourrait y avoir des facteurs sous-jacents ou des responsabilités non évoquées. Explorez avec lui s'il y a des aspects de sa vie ou de sa situation familiale qui pourraient être sources de stress. Posez des questions comme: «Y a-t-il des choses dans ta vie qui te préoccupent ou te rendent triste?» ou «Est-ce que tu te sens parfois dépassé par certaines situations à la maison ou à l'école?». Identifiez les signes de stress et explorez les options de soutien disponibles.

Si l'enfant a un score modéré à très élevé pour la fréquence des tâches

Vérifiez si ces responsabilités affectent son bien-être général. Assurez-vous qu'il ne ressent pas un stress excessif ou des préoccupations concernant la conciliation entre ses responsabilités familiales et ses besoins personnels. Encouragez-le à maintenir un équilibre entre ses tâches et ses propres besoins personnels, tels que le temps pour s'amuser, faire ses devoirs, s'amuser avec ses amies, pratiquer des sports ou s'adonner à des passe-temps.

Posez-lui des questions ouvertes telles que: «Peux-tu me parler de ce que tu fais plus spécifiquement pour aider à la maison?», «Comment te sens-tu par rapport à ces tâches?» ou «À quoi ressemble une journée typique pour toi?». Explorez les aspects les plus difficiles en lui demandant: «Quels sont les aspects que tu trouves les plus difficiles?» ou «Comment te sens-tu après avoir terminé ces tâches?»

Il est important de rappeler que les JPPA exercent généralement des responsabilités au-delà de ce qui est attendu pour leur âge. Plutôt que de se focaliser sur un nombre précis de tâches, assurez-vous que l'enfant ne subisse pas de stress excessif lié à la conciliation entre ses responsabilités familiales et celles propres à son âge. Aidez-le à comprendre qu'il n'est pas censé assumer une charge excessive. Identifiez également les ressources disponibles en posant des questions comme: «Y a-t-il quelque chose qui pourrait t'aider à te sentir mieux?» ou «Connaîtrais-tu des personnes ou des groupes qui pourraient t'apporter du soutien?»

Si l'enfant s'inquiète pour un proche malade, mais affirme ne pas l'aider

Vous pouvez explorer les raisons pour lesquelles il dit ne pas aider régulièrement son proche malgré son inquiétude. Cela peut être dû à la perception de son rôle ou à des facteurs familiaux. Posez des questions comme: «Quelles sont tes principales préoccupations pour ton proche?» et explorez les sentiments d'impuissance ou de culpabilité qu'il pourrait ressentir. Il se peut également qu'il joue un rôle d'aidant sans s'en apercevoir.

Si l'enfant affirme aider un proche malade

Discutez de l'impact que cela peut avoir sur lui. Demandez-lui comment il se sent et explorez les émotions qu'il éprouve dans cette situation. Des questions comme «Comment te sens-tu par rapport à l'aide que tu apportes à ton proche?» ou «Quels aspects te semblent les plus lourds ou plus faciles?» peuvent être utiles. Parlez également des moyens de soutien disponibles pour lui et pour la personne qu'il aide.

Parfois, les JPPA peuvent ressentir des émotions positives par rapport à leur rôle. Ces enfants peuvent, par exemple, se sentir fiers d'aider leur proche ou avoir l'impression de partager une plus grande proximité relationnelle avec ce dernier. Il est essentiel de reconnaître leur engagement et de les inviter à parler des aspects positifs de leur expérience. Valorisez leurs compétences tout en leur fournissant des informations sur le soutien disponible pour les aspects plus difficiles.

Si l'enfant exprime une préoccupation autre

Il est possible que l'enfant mentionne, dans l'espace commentaire ou lors de la discussion, une situation qu'il vit à l'école ou à la maison qui ne soit pas directement liée à la proche aidance (par exemple, de l'intimidation, du stress en lien avec les résultats scolaires, un deuil). Si cette situation semble préoccupante, il sera important d'en informer les parents ou tuteurs. Proposez également des ressources pertinentes et des actions concrètes pour soutenir l'enfant dans ce contexte.

Distinctions importantes

- ➔ **Parentification**: cela survient lorsqu'un enfant prend en charge des rôles parentaux, ce qui peut inclure des tâches ménagères ou un soutien émotionnel. Cette inversion des rôles peut affecter son développement, car ses propres besoins risquent d'être négligés. Toutes les JPPA ne sont pas forcément parentifiées, mais il est important de reconnaître cette dynamique lorsque c'est le cas.
- ➔ **Serviabilité**: être serviable signifie offrir de l'aide de manière volontaire et appropriée. C'est généralement positif tant que cela ne devient pas un fardeau. La serviabilité doit être faite de manière à ne pas entraîner un stress excessif pour l'enfant. Contrairement à la parentification, elle ne concerne pas nécessairement le fait de porter des responsabilités parentales, et toutes les JPPA ne sont pas nécessairement surchargés de tâches.

Suivi et actions

À la fin de la discussion, il est essentiel de résumer les points clés pour vérifier que vous avez bien compris la situation et les préoccupations de l'enfant. Vous pouvez dire par exemple: « Voici ce que nous avons discuté aujourd'hui. Est-ce que j'ai bien compris? » Cela permet à l'enfant de valider ou de clarifier ce qui a été partagé.

Ensuite, planifiez ensemble les étapes suivantes en définissant des actions concrètes pour répondre aux besoins identifiés. Proposez des solutions en formulant des suggestions comme: « Voici quelques idées sur comment nous pourrions améliorer la situation. Que penses-tu de cela? » Il est aussi pertinent de discuter de la possibilité de parler à quelqu'un qui pourrait apporter un soutien supplémentaire si nécessaire.

Offrez du soutien en partant des moyens identifiés par l'enfant, puis en mettant à disposition des ressources adaptées aux besoins exprimés. Par exemple, vous pourriez dire: « Je vais t'aider à trouver des ressources qui pourraient te soutenir » ou « Nous pouvons envisager de parler à quelqu'un qui pourrait t'apporter plus de soutien, « Qui peut t'aider lorsque tu en as besoin, par exemple, si tu rencontres un problème ou un souci? »

Proposez également des outils et des stratégies pour aider l'enfant à faire face aux défis qu'il rencontre, comme des techniques pour poser des limites, des conseils pour prendre soin de sa santé mentale et physique, ou des méthodes pour exprimer ses émotions. Encouragez sa participation à des groupes de soutien où il pourra rencontrer d'autres enfants dans des situations similaires, afin de se sentir moins seul et de bénéficier d'un environnement solidaire.

Si l'enfant montre des signes de détresse, il est crucial de lui offrir un soutien psychologique approprié. Cela peut inclure une référence à un·e professionnel·le de la santé mentale ou la mise en place de séances d'intervention avec un·e thérapeute ou des organismes spécialisés dans le soutien aux JPPA.

Il est également important de surveiller les signes d'épuisement émotionnel ou de surcharge chez l'enfant. Vérifiez que ses responsabilités d'aidant ne nuisent pas à son développement personnel, scolaire ou social. Si nécessaire, impliquez d'autres membres de la famille ou des professionnel·les pour alléger la charge.

Enfin, assurez un suivi régulier pour évaluer l'évolution de la situation et ajuster les interventions selon les besoins changeants de l'enfant. Cela garantit que le soutien apporté reste pertinent et efficace.

Références

- 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.
- Becker, F., & Becker, S. (2008). *Young adult carers in the UK: experiences, needs and services for carers aged 16-24*. University of Sussex.
- Becker, S. (2021, October 7). The Secret Lives of Young Carers. [En ligne] Carers NSW Conference, Sydney.
- Bergeron, L., Berthiaume, C., St-Georges, M., Piché, G., & Smolla, N. (2013). Reliability, validity, and clinical use of the Dominic Interactive: a DSM-based, self-report screen for school-aged children. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 58(8), 466-475.
- Chevrier, B., Dorard, G., Jarrige, E., Joseph, S., Becker, S., Leu, A., & Untas, A. (2022). Assessing caring activities in French adolescents and young adults: Relevance of the Multidimension Assessment of Caring Activities for Young Carers (MACA YC18). *Child: care, health and development*, 48(5), 788-799.
- Chikhradze, N., Knecht, C., & Metzger, S. (2017). Young carers: growing up with chronic illness in the family—a systematic review 2007-2017. *Journal of Compassionate Health Care*, 4, 1-16.
- Dobrow, M. J., Hagens, V., Chafe, R., Sullivan, T., & Rabeneck, L. (2018). Consolidated principles for screening based on a systematic review and consensus process. *Cmaj*, 190(14), E422-E429.
- Gouvernement du Québec. (2021a). Reconnaître pour mieux soutenir—Plan d'action gouvernemental pour les personnes proches aidantes 2021-2026. Gouvernement du Québec. ISBN: 978-2-550-90399-4
- Gouvernement du Québec. (2021b). Reconnaître et soutenir dans le respect des volontés et des capacités d'engagement: Politique nationale pour les personnes proches aidantes (84pages). Gouvernement du Québec.
- Janes, E., Forrester, D., Reed, H., & Melendez Torres, G. J. (2022). Young carers, mental health and psychosocial wellbeing: A realist synthesis. *Child: Care, Health and Development*, 48(2), 190-202.
- Joseph, S., Kendall, C., Toher, D., Sempik, J., Holland, J. & Becker, S. (2019). Young carers in England: Findings from the 2018 BBC survey on the prevalence and nature of caring among young people. *Child: Care, Health and Development*, 45(4), 606-612.
- Lacey, R. E., Xue, B., & McMunn, A. (2022). The mental and physical health of young carers: A systematic review. *The Lancet Public Health*, 7(9), e787-e796.
- 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.

Ressources pour les jeunes

Soutien psychosocial

Un service d'écoute téléphonique, de conseils professionnels et d'orientation vers les ressources communautaires, confidentiel et gratuit, pour des problèmes psychosociaux ou de santé mentale. 811, poste 2 → <https://www.quebec.ca/sante/trouver-une-ressource/info-social-811>

L'Appui

Un organisme qui offrent des services s'adressant aux personnes proches aidantes (dont un service téléphonique de soutien gratuit) ainsi qu'aux organismes qui les aident. → <https://www.lappui.org/fr/>

Proche aidance Québec

Un regroupement d'organismes pour les personnes proches aidantes, avec une carte des ressources disponibles au Québec. → <https://procheaidance.quebec/organismes-soutien/>

Famille choisie

Un programme de soutien pour les personnes proches aidantes des communautés LGBTQ+. → <https://www.fondationemergence.org/famillechoisie>

LaPProche

Un guide web pour informer et outiller les jeunes ayant un parent avec un trouble mental. → <https://lapproche.uqo.ca/guide-jeunes-outils/>

Cap Santé-Mentale

Un portail d'information et de ressources pour les jeunes ayant un proche avec un problème de santé mentale. → <https://www.capsantementale.ca/portail-jeunes-adultes/>

Ami-Québec

Un organisme pour les personnes ayant un proche avec un problème de santé mentale, offrant du soutien et de la formation. → <https://amiquebec.org/francais/>

Fondation Jeunes en tête

Une initiative d'information et de ressources pour prévenir la détresse psychologique chez les jeunes. → <https://fondationjeunesentete.org/trousse-jeunes/>

Aire ouverte

Des services pour la santé et le bien-être des jeunes de 12 à 25 ans, disponibles partout au Québec. → <https://www.quebec.ca/sante/trouver-une-ressource/aire-ouverte>

Jeunesse j'écoute

Des services de santé mentale en ligne offerts 24 h/24, 7 jours/7, partout au Canada. → <https://jeunessejecoute.ca/>

Tel-Jeunes

Des ressources et des services en ligne pour les jeunes, avec échanges entre pairs et intervention professionnelle. → <https://www.teljeunes.com/Tel-Jeunes>

Annexe A

Facteurs de risque et de protection pour les jeunes personnes proches aidantes

Certaines caractéristiques, liées au jeune, à sa famille, à son environnement, à sa culture ou à son mode de vie, augmentent la probabilité qu'il développe des difficultés liées à son rôle d'aidant (**facteurs de risque**). À l'inverse, certaines caractéristiques peuvent réduire le risque que le jeune développe des difficultés et favoriser sa bonne santé mentale (**facteurs de protection**). Voici des exemples de facteurs de risque et de protection (Chikhradze et al., 2017; Janes et al., 2022; Rose et al., 2010):

| Facteurs de risque | Facteurs de protection |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Problèmes de santé physique• Évènements de vie stressants (par exemple, difficultés financières)• Conflits familiaux• Faible soutien social• Représentations culturelles du rôle d'aidant | <ul style="list-style-type: none">• Bonne santé physique• Capacité à faire face aux événements stressants (résilience)• Habiletés de communication et de résolution de problèmes• Capacité d'aller chercher de l'aide et des ressources, au besoin• Engagement dans une ou plusieurs activité(s)• Adaptabilité familiale• Soutien social élevé• Accès à des loisirs |

Un certain nombre d'études font état de difficultés plus fréquentes chez les JPPA en termes de santé (physique et mentale) et d'adaptation psychosociale et scolaire (par exemple, Becker et Becker, 2008; Lacey et al., 2022). Voici une synthèse des résultats observés:

- Niveau plus élevé de symptômes anxieux et dépressifs
- Niveau plus élevé de stress
- Moindre bien-être et qualité de vie perçue
- Plus d'affects négatifs (par exemple, colère, culpabilité, tristesse, inquiétudes)
- Plus de problèmes de santé mentale chroniques
- Comportements à risque plus fréquents
- Idées suicidaires plus fréquentes
- Niveau plus élevé de fatigue (physique et émotionnelle)
- Plus de maux physiques ou de blessures (par exemple, migraines, douleurs dorsales)
- Plus de problèmes physiologiques (par exemple, insomnie, surpoids)
- Absentéisme scolaire et retards plus fréquents
- Risque accru de décrochage scolaire
- Difficultés de concentration plus marquées