

# jeunes QUI AIDE LES aidants?

---

FAIRE CONNAÎTRE UNE TRANCHE  
INVISIBLE DE LA POPULATION

---

UN RAPPORT D'UN GROUPE DE TRAVAIL ACTION CANADA  
2013

Le présent projet a été entrepris dans le cadre du Programme d'Action Canada. La Fondation Action Canada ([ActionCanada.ca](http://ActionCanada.ca)), faisant affaires sous le nom d'Action Canada, est un organisme de bienfaisance enregistré, financé en partie par le gouvernement du Canada, qui a pour mission de renforcer le leadership pour l'avenir du Canada. Les points de vue, opinions, positions et/ou stratégies exposés dans le présent document sont ceux de l'auteur et ne reflètent pas nécessairement les points de vue, opinions positions ou stratégies d'Action Canada, de la Fondation Action Canada ou du gouvernement du Canada. Action Canada, la Fondation Action Canada et le gouvernement du Canada ne garantissent en rien l'exactitude, l'exhaustivité, la fiabilité, la non violation de droits ou l'actualité des informations contenues dans le présent document et ne pourront être tenus responsables d'éventuelles erreurs ou omissions dans cette information, ni des pertes, dépenses, blessures ou dommages qui pourraient résulter de son affichage, son utilisation ou sa publication.

This project has been undertaken pursuant to an Action Canada fellowship. Action Canada Foundation ([ActionCanada.ca](http://ActionCanada.ca)), doing business as Action Canada, is a registered charity funded in part by the Government of Canada with a mandate to build leadership for Canada's future. The views, opinions, positions and/or strategies expressed herein are those of the author alone, and do not necessarily reflect the views, opinions, positions or strategies of Action Canada, Action Canada Foundation, or the Government of Canada. Action Canada, Action Canada Foundation, and the Government of Canada make no representations as to the accuracy, completeness, reliability, non-infringement or currency of any information in this paper, and will not be liable for any errors or omissions in this information, or any losses, costs, injuries or damages arising from its display, use or publication.

**Le groupe de travail Action Canada qui a rédigé le présent rapport est composé des personnes suivantes :**

**Vasiliki (Vass) Bednar**, maîtrise en politique publique (Université de Toronto) : adjointe administrative du directeur à l'École de politique publique et de gouvernance de l'Université de Toronto, associée de recherche et boursière chevronnée, fervente blogueuse et humoriste en herbe qui aspire à rendre la politique publique plus amusante.

**Nicholas Chadi**, médecin (Université McGill) : résident en pédiatrie au Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, musicien, athlète, écrivain bilingue et humaniste qui souhaite réduire les inégalités dans les soins de santé pour les enfants et adolescents.

**Matt DeCoursey**, maîtrise en relations publiques (Université Mount Saint Vincent) : spécialiste de l'engagement communautaire, fier Néo-Brunswickois travaillant avec le Défenseur des enfants et de la jeunesse de sa province et amateur de sport qui possède de l'expérience en développement international et a déjà agi comme aide sur la Colline du Parlement.

**Alexandra Kuperman**, maîtrise en administration publique/administration (Université de New York) : directrice des opérations chez Marco Properties et directrice fondatrice de Genesis (le Centre for Jewish Innovation de la UJA Federation) qui s'intéresse vivement aux organismes à but non lucratif en démarrage et à l'environnement.

**Andrew Pilliar**, maîtrise en droit (Université de la Colombie-Britannique) : avocat, doctorant et ancien stagiaire junior au Collège Massey qui travaille à l'amélioration de l'accès à la justice civile et préside le conseil d'administration de l'agence de services sociaux Gordon Neighbourhood House à Vancouver.

**Benjamin Scott**, baccalauréat ès arts (Université de Calgary) : directeur associé des Langues officielles aux Territoires du Nord-Ouest, étudiant à la maîtrise en administration des affaires pour cadres spécialisée en commerce et leadership autochtones (Université Simon Fraser) et fier Tâichô qui cherche à favoriser les partenariats multipartites.

Le présent rapport a été rendu possible grâce aux conseils et aux « éclaircs d'évidence » de notre mentor **Bob Foulkes**. Nous lui sommes profondément reconnaissants pour sa sagesse, son expérience et ses talents culinaires.

Nous remercions sincèrement pour leur contribution à la production du présent rapport :

Ranjana Basu, Sylvia Baago, Jeremy Berland, Kai Bighorn, Heather Chalmers, Grant Charles, Michelle Hopgood, Caroline Krause, Larisa MacSween, Katiana Moussa, Patrick Stephens, Amanda Sylvester, Dan Vaillancourt, et, en particulier, les jeunes aidants du projet Youth Caregivers de Cowichan qui ont participé à la concertation publique.

Le groupe de travail assume la responsabilité de toute erreur ou omission.

*Ce rapport est dédié aux jeunes aidants de partout au Canada.*

# Sommaire

Les jeunes aidants sont des jeunes qui prodiguent des soins considérables à un ou des membres de leur famille en raison d'une maladie chronique, d'une incapacité ou d'autres difficultés. Il y a de jeunes aidants dans toutes les salles de classe au Canada, mais les professeurs et autres adultes susceptibles de les épauler ne les remarquent souvent pas. Par conséquent, les jeunes aidants ne reçoivent pas toujours l'aide dont ils ont besoin. Avec le soutien nécessaire, prodiguer des soins peut constituer une expérience de vie positive pour les jeunes. Sans soutien adéquat cependant, les jeunes aidants peuvent rencontrer des obstacles en santé, en éducation et sur le plan social qui sont susceptibles de perdurer toute leur vie. Ces obstacles entraînent des coûts et des occasions manquées pour les jeunes aidants comme pour la société.

Le présent rapport vise à faire connaître les jeunes aidants aux Canadiens et présente trois premières recommandations pour améliorer la situation des jeunes aidants partout au pays : sensibiliser la population; améliorer la collecte de données et la recherche; adopter une approche multisectorielle afin de soutenir les jeunes aidants dans leur collectivité. S'appuyant sur l'exemple d'autres pays, le rapport propose des mesures concrètes pour chacune des trois recommandations.

## Table des matières

<b>Kai et Katiana, jeunes aidants</b> .....	<b>1</b>
<b>Qui sont les jeunes aidants?</b> .....	<b>2</b>
<b>Les hauts et les bas du rôle de jeune aidant</b> .....	<b>3</b>
<b>Ce qui se fait à l'étranger</b> .....	<b>5</b>
<b>Ce qui se fait au Canada</b> .....	<b>6</b>
<b>Appel à l'action</b> .....	<b>7</b>
<b>Recommandations</b> .....	<b>8</b>
<b>Conclusion</b> .....	<b>10</b>
<b>Mesures possibles</b> .....	<b>10</b>
<b>Annexe</b> .....	<b>11</b>
<b>Références</b> .....	<b>12</b>

# Kai et Katiana, jeunes aidants

*Kai Bighorn et Katiana Moussa savent tous deux ce que c'est qu'être jeune aidant.*

Kai a grandi dans une famille sioux à Cowichan, en Colombie-Britannique. Quand il avait 16 ans, son père a fait une crise cardiaque causée par le stress d'une insuffisance cardiaque congestive. Kai a dû assumer la responsabilité des soins de son père.

Katiana, 16 ans, vit à Toronto. Muets, son frère et sa sœur aînés souffrent d'autisme, d'épilepsie, de paralysie cérébrale et de scoliose, et ce, depuis avant la naissance de Katiana.

Après la crise cardiaque de son père, Kai a assumé de plus en plus de responsabilités liées à ses soins, de concert avec sa mère Deloria. Ses tâches variaient. Parfois, il s'occupait de l'entretien ménager et des travaux extérieurs – tâches qu'accomplissait son père auparavant. Plus tard, les reins de son père ont cessé de fonctionner et Kai a appris à l'assister avec ses traitements de dialyse, car la famille vivait à 45 minutes de route d'un hôpital offrant le traitement.

En grandissant, Katiana a appris à connaître les conditions de ses frère et sœur et à prendre soin d'eux. Elle s'est beaucoup attachée à eux, mais s'inquiète souvent pour eux. À 7 ans, elle a appelé le 911 parce que son frère faisait une crise d'épilepsie.

En prodiguant des soins à son père, Kai a développé des liens très serrés avec lui avant son décès en 2008, de même qu'avec sa mère, sa collaboratrice de tous les instants. Il a appris à gérer son temps et à établir des priorités comme peu de jeunes de son âge savent le faire. Mais la situation lui pesait. Il a négligé sa propre santé à cause des efforts qu'exigeaient les soins de son père et il a dû laisser tomber des emplois à temps partiel par manque de temps.<sup>1</sup>

Katiana passe le plus clair de son temps libre avec son frère et sa sœur, qui vivent à la maison, et aide ses parents à prendre soin d'eux. Elle leur parle et joue avec eux, aide à les mettre au lit et participe aux tâches ménagères.<sup>2</sup>

Kai et Katiana sont deux des nombreux jeunes aidants au Canada. À l'instar des autres expériences racontées dans les prochaines pages, leurs histoires sont très différentes l'une de l'autre. Le présent rapport vise à expliquer ce qu'est un jeune aidant et pourquoi ce concept gagne en importance au Canada, ainsi qu'à proposer aux collectivités canadiennes des façons de bien épauler les jeunes aidants.

## QUEL TERME EMPLOYER?

Ce rapport emploie le terme « jeune aidant », qui est le plus utilisé au Canada. En Europe, d'autres termes comme « jeune soignant » ou « jeune aide-soignant » sont souvent employés. Certains jeunes aidants ne s'identifient pas comme tels, ou choisissent un autre terme. Le manque d'uniformité au Canada confirme la nécessité de sensibiliser la population et d'approfondir les recherches.

# Qui sont les jeunes aidants?

*Les jeunes aidants sont des jeunes qui prodiguent des soins considérables à un ou des membres de leur famille.\*,<sup>3</sup>*

Beaucoup de jeunes participent aux tâches ménagères. Comme l'exemple de Kai et Katiana le montre bien cependant, les jeunes aidants en font davantage. La distinction : ils jouent un « rôle considérable, régulier et important » [traduction] dans les soins prodigués à un ou des membres de leur famille.<sup>4</sup>

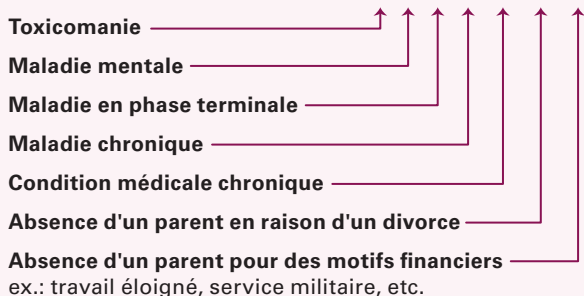
L'expérience des jeunes aidants diffère souvent de celle des jeunes non-aidants<sup>5</sup> parce qu'ils assument la responsabilité de soins pratiques, de soins personnels et d'une prise en charge affective, qu'ils accomplissent davantage de tâches ménagères que leurs pairs non-aidants, comme les emplettes, la lessive et les repas<sup>6</sup>, et qu'ils procurent un soutien moral particulier et des soins infirmiers généraux.<sup>7</sup>

Les recherches effectuées dans d'autres pays montrent qu'un nombre comparable de garçons et de filles deviennent jeunes aidants.<sup>8</sup>

Notons que l'ampleur et le type de soins prodigués par les jeunes aidants varient énormément. Mais leurs *tâches* n'ont pas autant d'importance que l'*impact* qu'ont les responsabilités sur eux. La prochaine section du rapport montrera que l'expérience des jeunes aidants a des avantages comme des inconvénients.

On trouve de jeunes aidants dans toutes les salles de classe au Canada. Trop souvent cependant, ils passent inaperçus aux yeux de leurs enseignants, de leurs pairs et des gens de leur collectivité qui sont en mesure de les épauler au besoin. Parfois, les jeunes aidants considèrent ce qu'ils font comme une simple responsabilité familiale; ils peuvent alors être réticents à demander de l'aide, ou ne pas savoir à qui demander ce dont ils auraient besoin. Ils peuvent aussi craindre qu'il arrive quelque chose de mal à leur famille s'ils demandent de l'aide. Cette situation peut aggraver les inconvénients du rôle de jeune aidant et en limiter les avantages potentiels.

## COMMENT DEVIENT-ON UN JEUNE AIDANT?



Note: Ces conditions peuvent se recouper

## HISTOIRE VÉCUE : CASSY

« J'aide à prendre soin de mon frère depuis environ quatre ans. À cause de sa condition médicale, la dystrophie musculaire, ses muscles se détériorent et il se déplace en fauteuil roulant. Je l'aide avec des tâches quotidiennes: je lui sers à boire et je coupe sa nourriture. J'aide aussi à le soulever et à le prendre. C'est de plus en plus difficile à mesure qu'il grandit. J'ai 12 ans et lui 15, alors il est plus lourd que moi. »

\*YOUNG CARERS NZ. *Cassy's story*, s.d., [En ligne]. Adresse URL : [http://www.carers.net.nz/carer\_community/young\_carers\_nz/young\_carers\_stories/cassys\_story]

\* Les chercheurs privilégient la définition plus précise suivante : « Le jeune aidant est un enfant ou un jeune de moins de 18 ans qui procure ou tente de procurer des soins, de l'aide ou du soutien à un membre de sa famille. Il prodigue, souvent de façon régulière, des soins importants ou considérables et assume un niveau de responsabilités normalement attendu d'un adulte. Le bénéficiaire est souvent un parent, mais peut aussi être un frère, une sœur, un grand-parent ou un autre proche qui souffre d'une incapacité, d'une maladie chronique, d'un problème de santé mentale ou d'une autre condition nécessitant des soins, du soutien ou de la supervision. » [traduction]

Les recherches laissent entendre que, sans soutien adéquat, les jeunes aidants risquent de souffrir davantage d'isolement social et physique et de rencontrer toute leur vie des obstacles en matière d'éducation et d'emploi.<sup>9</sup> La prévention de ces obstacles est essentielle.

Une récente étude menée dans une école secondaire canadienne révèle que 12 % des jeunes de 12 à 17 ans s'identifient comme jeunes aidants.<sup>10</sup> Tel qu'il est démontré dans le tableau 1, des études provenant d'autres pays ayant mené des recherches plus approfondies sur le sujet suggèrent qu'il y aurait des dizaines de milliers de jeunes aidants au Canada.

**TABEAU 1 : NOMBRE DE JEUNES AIDANTS<sup>11</sup>**

Pays	Population	Nombre de jeunes aidants
États-Unis	314 millions	1,3–1,4 million
Royaume-Uni	63 millions	175 000
Australie	22 millions	170 000
Nouvelle-Zélande	4 millions	10 500
Canada	34 millions	?

Comme pays signataire de la *Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant*, le Canada s'est engagé à faire tout en son possible pour soutenir et protéger les droits

## Les hauts et les bas du rôle de jeune aidant

*Le rôle de jeune aidant vient avec des hauts et des bas. Les recherches de partout dans le monde illustrent qu'il peut y avoir des avantages et des inconvénients.*

L'école peut causer de grandes difficultés aux jeunes aidants ou leur offrir de belles possibilités. Des recherches menées en Australie, par exemple, ont démontré l'importance de l'école pour les jeunes aidants.<sup>14</sup>

### LES ENGAGEMENTS DU CANADA

Le Canada a ratifié la *Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant* et la *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*. La *Charte canadienne des droits et libertés* protège aussi le droit « à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne ». Ces engagements favorisent une « approche intégrale pour la famille » des soins prodigués par les jeunes, qui respecte tant les droits de l'enfant que ceux de la personne handicapée.

et les intérêts des enfants et des jeunes.<sup>12</sup> Concrètement, la *Convention* expose le droit à la protection contre toute forme de violence, d'atteinte ou de brutalités, de négligence ou de mauvais traitements (art. 19), à une éducation de qualité (art. 28) ainsi qu'au repos et aux loisirs (art. 31).<sup>13</sup> Cet engagement du Canada doit valoir aussi pour les jeunes aidants, qui prodiguent des soins précieux et utiles aux membres de leur famille. Leur rôle peut les priver de leurs droits, qui sont pourtant essentiels à leur développement social et psychologique.

Les jeunes aidants viennent de divers milieux et de diverses régions, situations familiales et expériences. Tout effort visant à les soutenir doit être suffisamment flexible pour inclure toute cette diversité.

Si les jeunes aidants ne reçoivent pas le soutien dont ils ont besoin, l'école peut entraîner des difficultés. Dans certains cas, ils manquent l'école ou rencontrent des problèmes scolaires à cause de leurs responsabilités liées aux soins.<sup>15</sup> Ils sont parfois absents, en retard, fatigués (ce qui touche



l'attention et la concentration) ou victimes d'intimidation, ou ils terminent difficilement leurs travaux en classe et leurs devoirs, obtiennent de moins bonnes notes, forment des réseaux restreints de pairs, participent peu aux activités parascolaires ou présentent des troubles de comportement.<sup>16</sup> Ces difficultés peuvent avoir des effets néfastes dans divers domaines, dont le maintien aux études, l'accès à une formation postsecondaire, l'emploi, le réseau social, la santé et le bien-être. Par exemple, une étude australienne révèle que seuls quatre pour cent des jeunes aidants de 15 à 25 ans sont encore aux études, comparativement à 23 pour cent des non-aidants du même âge.<sup>17</sup>

À l'inverse, l'école peut offrir un havre de stabilité pour les jeunes aidants et leur procurer un milieu social essentiel et une pause de leurs responsabilités liées aux soins.<sup>18</sup>

L'école permet aux jeunes aidants de rencontrer d'autres jeunes aidants et d'accéder aux services de soutien communautaire qui répondent à leurs besoins.<sup>19</sup>

En plus des difficultés rencontrées à l'école, les jeunes aidants subissent parfois les inconvénients suivants :

- un niveau de stress et d'anxiété élevé à cause de leurs responsabilités ou du souci qu'ils se font pour le bénéficiaire de leurs soins;<sup>20</sup>
- du ressentiment par rapport à leur rôle de jeune aidant;<sup>21</sup>
- de l'intimidation en raison de leur différence;<sup>22</sup>
- de mauvaises habitudes de sommeil à cause des soins à prodiguer pendant la nuit;<sup>23</sup>
- des maux de dos parce qu'ils soulèvent des personnes;<sup>24</sup>
- une participation limitée à des activités sociales ou sportives, d'autres loisirs ou un groupe d'amis, ce qui entraîne l'isolement et l'exclusion sociale.<sup>25</sup>

## HISTOIRE VÉCUE : KATE

« Je m'appelle Kate et j'ai 18 ans. Je prends soin de mon petit frère Toby, atteint d'autisme sévère, et de mon père dépressif. [...]

J'avais 12 ans quand j'ai appris que mon père souffrait de dépression, mais sa condition remonterait à avant ma naissance. Je ne lui donne pas beaucoup de soins pratiques, mais je me soucie de lui et je suis d'un grand soutien moral pour ma mère. Quand elle est absente, je veille à ce que mon père prenne ses médicaments et je cuisine pour lui, car il oublie souvent de manger. J'aime mon père, même si les choses ne sont pas toujours faciles. »

\*YOUNG CARERS NZ. *Kate's story*, vs. d., [En ligne]. Adresse URL : [http://www.carers.net.nz/carer\\_community/young\\_carers\\_nz/young\\_carers\\_stories/kates\\_story](http://www.carers.net.nz/carer_community/young_carers_nz/young_carers_stories/kates_story)

Certains jeunes aidants se retrouvent dans des situations intenable ou sont même victimes d'abus. Une intervention peut alors être nécessaire pour les protéger. Selon les termes utilisés au Royaume-Uni, « un jeune aidant est vulnérable lorsque le niveau de responsabilités et de soins prodigués devient excessif et intenable pour lui et risque de compromettre son bien-être physique et émotif, son éducation et ses chances d'épanouissement » [traduction].<sup>26</sup>

Encore une fois, le rôle de jeune aidant a aussi des avantages, comme l'acquisition de compétences pratiques, l'indépendance, la maturité et la compréhension de la maladie et de l'incapacité.<sup>27</sup> Les familles et les bénéficiaires des soins profitent pour leur part d'une réduction des coûts des soins externes ainsi que de la protection de l'intégrité et de la capacité de résilience de la famille.<sup>28</sup>

Malheureusement, les jeunes qui prodiguent des soins ne s'identifient souvent pas comme jeune aidant au départ et ont alors de la difficulté à profiter du soutien disponible.<sup>29</sup> Prodiger des soins à la famille peut être une affaire très privée, ce qui amène le jeune aidant ou sa famille à craindre de perturber l'unité familiale s'ils font appel à d'autres personnes.



Des recherches soulignent l'importance de comprendre en quoi la notion d'obligations familiales varie d'une culture à l'autre afin de bien épauler les jeunes aidants. Des études menées en Australie et en Nouvelle-Zélande établissent le statut autochtone comme étant un axe de recherche pertinent, surtout parce que la conception de la famille et des obligations familiales des Autochtones peut avoir un impact sur leur perception des soins prodigués et du rôle du jeune aidant.<sup>30</sup> Des études du Royaume-Uni révèlent aussi que l'opinion sur les responsabilités liées aux soins varie selon les convictions familiales, surtout dans les familles immigrantes ou d'origine ethnique.<sup>31</sup>

### HISTOIRE VÉCUE : HALIME

« Je m'appelle Halime. Je m'occupe de mes parents qui ne parlent pas anglais. Je n'ai jamais vu mon rôle de jeune aidant comme un fardeau parce qu'on ne peut pas aider quelqu'un sans s'aider soi-même. Chaque fois que j'aide mes parents, je sais que j'apprends quelque chose et que je deviens une meilleure personne. »

\*Hospice Toronto Young Carers Program newsletter, vol. 2, no 1, 1er juin 2012, p. 7. [En ligne]. Adresse URL : [http://hospicetoronto.ca/PDF/HT\\_YCP\\_NewsletterVol2Issue\\_1.pdf](http://hospicetoronto.ca/PDF/HT_YCP_NewsletterVol2Issue_1.pdf)

Il ne faut pas *supposer* que tous les jeunes aidants vivent une situation intenable. Comme l'ont remarqué des chercheurs canadiens, voir les jeunes aidants et leur famille comme étant « brisés » provoque une réaction bien différente que de voir les jeunes aidants comme des membres de familles « normales » vivant des circonstances exceptionnelles.<sup>32</sup> Le présent rapport recommande de sensibiliser la population sans stigmatiser les jeunes aidants. Reconnaissons néanmoins qu'il existe des types et des niveaux de soins intenable pour les jeunes.

Soutenir les jeunes aidants au besoin est essentiel pour maximiser les avantages du rôle de jeune aidant, tout en minimisant les inconvénients. Comme des chercheurs canadiens l'ont fait remarquer récemment, « plus le niveau de soutien dont [le jeune aidant] bénéficie est adéquat (de la part du bénéficiaire et d'autres intervenants), plus les résultats prendront une tangente positive. À l'inverse, moins l'expérience du jeune aidant est validée et moins on lui manifeste de soutien, plus les conséquences risquent d'être négatives. »<sup>33</sup>

## Ce qui se fait à l'étranger

*Plusieurs pays ont pris d'importantes dispositions pour comprendre la réalité des jeunes aidants et y réagir, notamment le Royaume-Uni, l'Australie et la Nouvelle-Zélande. Les États-Unis s'intéressent aussi depuis peu aux soins prodigués pas les jeunes.*

Le Royaume-Uni a adopté une loi visant à évaluer les jeunes aidants (et les aidants en général) afin de comprendre les avantages et les inconvénients liés à leur situation.<sup>34</sup> Au Royaume-Uni, les jeunes aidants sont des personnes de moins de 18 ans.<sup>35</sup> Le nombre de jeunes aidants y est estimé par l'entremise de questions dans le recensement national, mais des chercheurs laissent entendre que ces données constituent probablement une sous-estimation.<sup>36</sup>

En Australie, la reconnaissance des jeunes aidants est le fruit du travail d'organisations non gouvernementales de promotion d'intérêts et de soutien à la cause, qui se sont ensuite jumelées avec des décideurs de l'État et des chercheurs universitaires afin de bien comprendre le rôle des jeunes aidants en Australie et d'adapter la démarche en conséquence. Les jeunes aidants en Australie sont des personnes de moins de 25 ans.<sup>37</sup>

En Nouvelle-Zélande, la sensibilisation aux jeunes aidants croît depuis 10 ans. Le soutien aux aidants vient en partie des administrations régionales et nationale, et en partie de l'Accident Compensation Corporation. Les jeunes aidants ont récemment été reconnus par la Stratégie de la Nouvelle-Zélande pour les aidants.<sup>38</sup>

Aux États-Unis, les recherches des dernières années commencent à estimer le nombre et à dresser le portrait des jeunes aidants américains. Aux États-Unis, ceux-ci sont des personnes âgées de moins de 19 ans. Ces recherches commencent à servir de fondement à une sensibilisation accrue et à des projets mieux adaptés aux jeunes aidants.<sup>39</sup>

## Ce qui se fait au Canada

*Les recherches commencent à peine à lever le voile sur les soins prodigués par les jeunes aidants au Canada. Ces dernières années, plusieurs chercheurs ont entrepris des travaux visant à faire connaître les jeunes aidants.<sup>40</sup> Tout récemment, en 2012, l'Institut Vanier de la famille a publié un rapport sur les jeunes aidants. Le présent rapport résume la plupart des recherches sur le sujet qui ont été menées au Canada et à l'étranger.*

En plus des activités de recherche, trois programmes existent actuellement au Canada pour répondre aux besoins spécifiques des jeunes aidants : deux en Ontario et un en Colombie-Britannique.

Projet interagences dans la région de Niagara en Ontario, le Powerhouse Project est issu de l'initiative Young Carers lancée par la Société Alzheimer de cette région en 2003. Il propose des ateliers, des activités régu-

lières et ponctuelles, des soins de relève et une bibliothèque à l'intention des jeunes aidants et des personnes qui les soutiennent.<sup>41</sup>

En 2011, un projet similaire a été mis sur pied à Toronto par l'organisme Hospice Toronto. En milieu beaucoup plus urbain, le projet publie régulièrement un bulletin d'information sur les jeunes aidants. Hospice Toronto travaille également à la création d'un guide pour les organisations de

### HISTOIRE VÉCUE : SAM

Sam, 14 ans, rêve de devenir médecin. Il vit avec sa sœur Susannah, 8 ans, et sa mère diabétique, qui a du mal à marcher. [...]

Parfois, il arrive en retard à l'école à cause de tout ce qu'il a à faire le matin. Son professeur lui demande toujours pourquoi. Il voudrait bien lui expliquer la situation, mais pas devant le reste de la classe, alors il trouve habituellement des excuses. [...]

Après l'école, il ne peut pas faire partie de l'équipe de football ou passer du temps avec ses amis, car il doit se dépêcher d'aller chercher sa sœur à l'école et de rentrer à la maison pour s'assurer que sa mère va bien.

\*NHS (Royaume-Uni). *Being a young carer – Sam's story*, 31 mai 2011, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.nhs.uk/CarersDirect/young/young/Pages/Youngcarersstories.aspx>

### HISTOIRE VÉCUE : GRANT

Grant, 13 ans, prodigue des soins à son jeune frère Macauley, né avec une pneumonie ayant causé plusieurs problèmes depuis.

C'est parfois trop pour Grant, qui a à l'occasion du mal à se concentrer à l'école parce qu'il se préoccupe de ce qui se passe à la maison.

« Ce que j'aime de mon rôle de jeune aidant, c'est de savoir que je suis différent. Je me sens bien parce que j'aide quelqu'un. Je n'ai pas de problème à donner du temps pour prendre soin de lui parce que je l'aime et parce que ce n'est pas de sa faute s'il est malade. »

\*SWAIN, Gill et CARERS TRUST (Royaume-Uni). *Grant's story*, juin 2007, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.carers.org/grants-story>

partout au Canada qui souhaitent démarrer un projet pour les jeunes aidants.<sup>42</sup>

En Colombie-Britannique, la Cowichan Family Caregivers Support Society de l'île de Vancouver gère le projet Youth Caregivers depuis 2010. Un documentaire (*Ending the Silence*, [www.youthcaregivers.org](http://www.youthcaregivers.org)) a

été réalisé, ainsi qu'un guide de sensibilisation au rôle des jeunes aidants. En plus de présenter des exposés à l'échelle locale et nationale, le projet organise régulièrement des activités où les jeunes aidants peuvent socialiser et trouver du soutien pour leurs responsabilités liées aux soins.<sup>43</sup>

## Appel à l'action

*Ils ont leur place au Canada, mais les jeunes aidants manquent souvent de reconnaissance et de soutien. Cette lacune fait du tort aux jeunes aidants, qui jouent un rôle important dans leur famille. Si le Canada n'entreprend pas d'améliorer le soutien qu'il leur offre, il manque à ses engagements internationaux de promouvoir et de protéger les droits et le bien-être des jeunes. Il traîne aussi derrière d'autres pays qui, eux, font en sorte de soutenir leurs jeunes aidants.*

Le Royaume-Uni, la Nouvelle-Zélande et l'Australie sont tous dotés d'un plan stratégique national cohérent basé sur des données nationales sur le nombre de jeunes aidants.

En fait, des recherches australiennes laissent entendre que le travail des jeunes aidants fait économiser 18 milliards de dollars par année aux services sociaux et de santé du pays.<sup>44</sup>

Des chercheurs en Australie ont aussi fait remarquer que le nombre de jeunes aidants est probablement en hausse ces dernières années, étant donné la diminution des investissements de l'État dans les soins en établissement et l'augmentation de ceux dans les soins à domicile et dans la collectivité.<sup>45</sup> Cette tendance se manifeste aussi au Canada.<sup>46</sup>

Trois raisons doivent inciter les Canadiens à s'intéresser aux jeunes aidants. D'abord, ils sont partout, mais souvent invisibles. Ensuite, le fait de prodiguer des soins adaptés comporte d'importants avantages poten-

tiels pour les jeunes aidants, leur famille et la société. Enfin, sans soutien adéquat, assumer le rôle de jeune aidant entraîne au contraire des conséquences désastreuses à long terme, y compris des obstacles à l'éducation et une hausse des taux de chômage et d'isolement social. Non seulement les jeunes aidants ressentent-ils ces conséquences, mais celles-ci se répercutent aussi dans la société sous forme de fardeau alourdi en matière d'aide sociale.

# Recommandations

*Portant sur les jeunes aidants au Canada, le rapport de 2012 de l'Institut Vanier de la famille décrit l'invitation des chercheurs et des militants de plusieurs pays « [à] faire reconnaître, [à] comprendre et [à] mieux épauler les jeunes aidants et leur famille ». <sup>47</sup> Le présent rapport reprend ces trois recommandations et précise comment les mettre en œuvre dans le contexte canadien. Les recommandations cherchent à tirer parti autant que possible des ressources et des capacités existantes.*

## **Recommandation 1 : Sensibiliser la population**

Pour bien épauler les jeunes aidants, il faut d'abord faire connaître le terme et le concept aux jeunes et aux personnes qui travaillent avec eux. C'est pourquoi nous recommandons de lancer une campagne nationale de sensibilisation du public et de reconnaissance des jeunes aidants au Canada. L'objectif : que les Canadiens reconnaissent le terme « jeune aidant » et comprennent les avantages et les inconvénients associés au rôle que jouent ces jeunes. Nous espérons ainsi aider les jeunes aidants à s'identifier comme tels.

Une campagne de sensibilisation du public doit mobiliser les acteurs suivants :

- les organisations d'aide aux jeunes :
  - les bureaux de protection des enfants et des jeunes (défenseurs provinciaux des enfants et des jeunes);
  - le secteur de l'éducation (écoles, enseignants, directeurs, infirmiers en milieu scolaire, conseillers, éducateurs spécialisés);
  - le secteur de la santé (médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, psychologues);
  - les organisations non gouvernementales;
  - les ministères (ministères des services à l'enfance et à la famille, ministères du développement social);

- les organisations d'aide et de défense des bénéficiaires de soins;
- les jeunes aidants et leurs réseaux de soutien par les pairs;
- les familles canadiennes de tous les milieux socioéconomiques et de toutes les origines ethniques, qu'elles vivent en milieu urbain, rural ou éloigné à l'intérieur du Canada.

## **Recommandation 2 : Améliorer la collecte de données et la recherche**

Il faut absolument améliorer la collecte de données et la recherche afin de bien comprendre la dynamique des soins prodigués par les jeunes aidants au Canada.

Pour améliorer la collecte de données, les enquêtes nationales doivent inclure des questions sur les soins prodigués par les jeunes. Statistique Canada pourrait donc ajouter aux enquêtes nationales, comme le recensement et l'Enquête auprès des ménages, des questions permettant aux chercheurs de recenser et de décrire les jeunes aidants, et d'obtenir un portrait national de la situation. Les questions pourraient aussi être incluses dans :

- l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA);

- l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC);
- l'Enquête canadienne sur l'incapacité (ECI).

D'autres organismes fédéraux, comme Santé Canada, peuvent aussi jouer un rôle important dans l'amélioration de la collecte de données.

En outre, les organes provinciaux et territoriaux de collecte de données et de recherche doivent participer à la collecte de données sur les jeunes aidants, par exemple par l'entremise de sondages d'opinion auprès des étudiants, de sondages d'entrée à l'école et de fin d'études, de formulaires d'inscription à l'école ou de formulaires de collecte de données médicales pour les enfants et les adultes.

Il est aussi important de financer la recherche universitaire qui explore certains facteurs spécifiques des soins prodigués par les jeunes aidants qui sont particulièrement pertinents au Canada. Parmi ces facteurs : l'impact de la région sur la situation des jeunes aidants; le rôle des jeunes aidants dans les communautés autochtones; le rôle des jeunes aidants dans les communautés d'immigrants.

### **Recommandation 3 : Adopter une approche multisectorielle**

Il est évident que les jeunes aidants peuvent avoir besoin de soutien dans différentes sphères de leur vie, y compris l'école, la santé et les services sociaux. Des efforts multisectoriels sont donc nécessaires pour répondre à leurs besoins.

Les professeurs, professionnels de la santé, personnes qui évaluent les besoins des jeunes et autres acteurs doivent comprendre que les jeunes peuvent jouer un rôle d'aidant, et reconnaître la diversité des jeunes aid-

ants. Par exemple, les jeunes aidants jouent parfois ce rôle même si un adulte dans la famille agit aussi à titre d'aidant. Une collaboration multisectorielle doit conjuguer les efforts d'organisations gouvernementales et non gouvernementales, du secteur privé, des familles et des jeunes et, ainsi, favoriser la coopération à l'échelle locale, provinciale et nationale, au moins entre les secteurs clés suivants :

- a. l'éducation;
- b. la santé (y compris les secteurs de la santé mentale et de la toxicomanie) et les personnes handicapées
- c. l'aide à l'enfance et à la famille (y compris la protection de l'enfance) ainsi qu'aux familles nouvellement arrivées;
- d. le développement social;
- e. la sécurité publique.

Pour tirer parti des capacités actuelles des collectivités, nous recommandons qu'une organisation locale assume le rôle de défenseure des jeunes aidants et ouvre un dialogue avec d'autres organisations au sujet des jeunes aidants, ou soulève la question des jeunes aidants si un réseau d'organismes communautaires existe déjà.

# Conclusion

*Les recommandations présentées ici ne constituent que des premières étapes.*

Améliorer le soutien aux jeunes aidants requiert la collaboration de nombreux acteurs : c'est, pour les personnes et les entreprises philanthropes, une occasion d'aider concrètement leur collectivité; pour les médias, un sujet brûlant d'actualité à porter à l'attention du public; pour les écoles, une occasion de répondre aux besoins des élèves qui prennent du retard pour des raisons jusque-là inexplicables.

Plus que tout, voilà l'occasion pour les jeunes aidants comme Kai et Katiana de voir qu'ils ne sont pas seuls et que la société les apprécie, reconnaît le rôle précieux qu'ils jouent dans leur famille et est prête à les épauler en cas de besoin.

## Mesures possibles

Plusieurs mesures peuvent permettre de soutenir les jeunes aidants. Voici quelques suggestions visant à sensibiliser la population et à promouvoir une approche multisectorielle:

### Sensibiliser la population

- Organiser une Journée nationale des jeunes aidants pour souligner leur travail et tisser des liens entre les jeunes aidants et les familles.
- Organiser des assemblées, des activités spéciales ou des journées thématiques dans les écoles pour expliquer aux élèves ce que sont les jeunes aidants et permettre à ceux-ci de s'identifier comme tels et d'être reconnus dans un environnement sûr
- Préparer des ateliers de formation et des trousseaux d'information sur les jeunes aidants à l'intention des professionnels de l'éducation ou de la santé ou des autres professionnels qui travaillent avec les enfants, les jeunes et les adultes
- Offrir une tribune en ligne où les jeunes aidants peuvent raconter leur histoire et s'informer sur leurs droits, la nature de leur travail, ainsi que les ressources et services de soutien qui existent pour eux
- Organiser des « chasses au trésor » locales pour créer des cartes des ressources accessibles aux jeunes aidants dans leur collectivité
- Intégrer dans les programmes de promotion de la santé au primaire et au secondaire des activités d'information sur les soins prodigués par les jeunes
- Rédiger une déclaration ou une charte nationale des droits des jeunes aidants qui pourrait être établie à la suite d'une déclaration nationale des droits de tous les aidants
- Créer un jeu vidéo qui explique le concept de jeune aidant aux enfants et aux adolescents
- Ouvrir un dialogue sur la possibilité d'accorder aux jeunes aidants les indemnités versées aux aidants adultes
- Proposer des activités et des programmes récréatifs à l'école et dans la collectivité afin de permettre aux jeunes aidants de se rencontrer
- Désigner, dans toutes les écoles canadiennes, une personne-ressource (membre du personnel actuel) comme défenseure et alliée des jeunes aidants
- Financer des programmes qui aident les jeunes aidants adolescents à réussir la transition de l'école secondaire à l'éducation postsecondaire ou au marché du travail
- Offrir des soins de relève à court terme aux jeunes aidants accablés par leurs responsabilités (visites planifiées à domicile, centres de jour pour adultes ou courts séjours en résidence pour les proches exigeant des soins grandissants)
- Reproduire les programmes existants au Canada pour les jeunes aidants
- Mettre sur pied un conseil consultatif jeunesse afin d'orienter les politiques
- Accorder des indemnités de soins aux jeunes aidants de familles ayant peu de moyens financiers

### Approche multisectorielle



## Annexe

### Les jeunes aidants autour du monde: tableau comparatif des politiques publiques

Catégorie	Canada	Angleterre (R.-U.)	Australie	Nouvelle-Zélande	États-Unis	Écosse (R.-U.)
Stratégie nationale pour les aidants	Non	Oui – National Carers Strategy: Caring about carers (1999)	Oui – National Carer Strategy Action Plan (2011)	Oui – New Zealand Carers' Strategy & Five-Year Action Plan (2008)	Non – National Family Caregivers Association = proxy	Oui – Caring Together: The Carers Strategy for Scotland (2010-2015)
Stratégie nationale pour les jeunes aidants	Non	Dans certains comtés – Kent, Surrey	Non	Non	Non	Oui (2010)
Association nationale de support aux jeunes aidants	Young Carers Canada	National Young Carers Coalition	Young Carers (une branche de Carers Australia)	Young Carers NZ (une branche de carers.net.nz)	Aucune	YCNET
Site web	<a href="http://www.youngcarers.ca">www.youngcarers.ca</a>	<a href="http://www.youngcarers.net">www.youngcarers.net</a>	<a href="http://www.youngcarers.net.au">www.youngcarers.net.au</a>	<i>Site web en développement</i>	<a href="http://www.aacy.org/">http://www.aacy.org/</a>	<a href="http://www.youngcarers.net">www.youngcarers.net</a>
Transfert d'impôt/allocation	Non	Carer's Allowance (16 ans et +)	Disponible pour les aidants adultes, mais pas pour les jeunes aidants	Non, le gouvernement est actuellement en consultation à ce sujet.	Non	Carer's Allowance (16 ans et +)
Option(s) de soins de relève	Limitées	Oui	Oui	Disponibles pour les aidants adultes, mais pas pour les jeunes aidants	Non	Limitées, certaines options possibles
Sondage national sur les jeunes aidants	Aucun	Oui, mené par le Carers Trust	Oui, mené par le gouvernement	Oui, mené par le gouvernement	Non	Oui, mené par le gouvernement



# Références

- 1 ZACHARIAS, Yvonne. « Invisible caregivers shoulder the burden », *Vancouver Sun*, 6 décembre 2012, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.vancouver.com/news/Invisible-caregivers-shoulder-burden/7658846/story.html>; HYSLOP, Katie. « Who takes care of 'youth caregivers'? », *The Tyee*, 4 décembre 2012, [En ligne]. Adresse URL : <http://theyee.ca/News/2012/12/04/Youth-Caregivers/>
- 2 MOUSSA, Katiana. « My siblings », *Hospice Toronto Young Carers Program newsletter*, vol. 2, n° 1, 1<sup>er</sup> juin 2012, p. 5, [En ligne]. Adresse URL : [http://www.hospicetoronto.ca/PDF/HT\\_YCP\\_NewsletterVol2Issue\\_1.pdf](http://www.hospicetoronto.ca/PDF/HT_YCP_NewsletterVol2Issue_1.pdf)
- 3 BECKER, Saul. « Young carers », dans DAVIES, Martin (éd.). *The Blackwell Encyclopaedia of Social Work*, Oxford, Blackwell Publishers Ltd, 2000, p. 378.
- 4 BECKER, Saul. « 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*, vol. 7, n° 1, avril 2007, p. 23-50, [En ligne]. Adresse URL : <http://gsp.sagepub.com/cgi/content/abstract/7/1/23>
- 5 BUTLER, Allister, et Gaynor ASTBURY. « The caring child: An evaluative case study of the Cornwall young carers project », *Children and Society*, vol. 19, n° 4, 1<sup>er</sup> septembre 2005, p. 292-303, doi : 10.1002/chi.851; BECKER, S. 2007.
- 6 HUNT, Gail, Carol LEVINE et Linda NAIDITCH. *Young caregivers in the U.S.: Report of findings September 2005*, National Alliance for Caregiving in collaboration with United Hospital Fund, septembre 2005, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.caregiving.org/data/youngcaregivers.pdf>
- 7 WARREN, Janet. « Carers », *Research Matters*, vol. 19, avril 2005, p. 5.
- 8 HUNT, G., C. LEVINE et L. NAIDITCH. 2005.
- 9 CHARLES, Grant, Tim STANTON et Sheila MARSHALL. *Young carers in Canada: The hidden costs and benefits of young caregiving*, Institut Vanier de la famille, 2012, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.vanierinstitute.ca/include/get.php?nodeid=2036&format=download>
- 10 CHARLES, Grant, Sheila MARSHALL et Tim STANTON. « An overview of the demographics, profiles and initial results from the British Columbia young carers project », *Relational Child and Youth Care Practice*, vol. 23, n° 4, 2010, p. 65.
- 11 Aux États-Unis, 1,3-1,4 million de jeunes aidants (de 8 à 18 ans) : HUNT, G., C. LEVINE et L. NAIDITCH. 2005; au Royaume-Uni, 174 996 jeunes aidants (de 5 à 17 ans) : DEARDEN, Chris et Saul BECKER. *Young carers in the UK: The 2004 report*, Carers UK, 2004, [En ligne]. Adresse URL : [http://www.carersuk.org/media/k2/attachments/Young\\_carers\\_in\\_the\\_UK.pdf](http://www.carersuk.org/media/k2/attachments/Young_carers_in_the_UK.pdf); en Australie, 169 900 jeunes aidants (moins de 18 ans) : AUSTRALIAN BUREAU OF STATISTICS. *Survey of disability, ageing and carers 2003*, 2004, [En ligne]. Adresse URL : [http://www.abs.gov.au/ausstats/subscriber.nsf/log?openagent&44300\\_2003.pdf&44300.0&Publication&978A7C78CC11B702CA256F0F007B1311&28&2003&15.09.2004&Previous](http://www.abs.gov.au/ausstats/subscriber.nsf/log?openagent&44300_2003.pdf&44300.0&Publication&978A7C78CC11B702CA256F0F007B1311&28&2003&15.09.2004&Previous); en Nouvelle-Zélande, 10 450 jeunes aidants (de 15 à 18 ans) : MCDONALD, Janet, Jacqueline CUMMING et Kevin DEW. « An exploratory study of young carers and their families in New Zealand », *Kotuitui: New Zealand Journal of Social Sciences Online*, vol. 4, n° 2, 2009, p. 115-129, [En ligne]. Adresse URL : <http://dx.doi.org/10.1080/1177083X.2009.9522448>. Populations totales : aux États-Unis, 63 millions; en Australie, 22 millions; en Nouvelle-Zélande, 4,3 millions; au Canada, 34,3 millions : CENTRAL INTELLIGENCE AGENCY. *The world factbook*, 2012, [En ligne]. Adresse URL : <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/>
- 12 ASSEMBLÉE GÉNÉRALE DES NATIONS UNIES. *Convention on the Rights of the Child*. Nations Unies, Recueil des traités, vol. 1577, 20 novembre 1989, p. 3, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.unhcr.org/refworld/docid/3ae6b38f0.html>. [« UNCRF »]
- 13 UNCRF.
- 14 MOORE, Tim, Morag MCARTHUR et Ros MORROW. « Attendance, achievement and participation: Young carers' experiences of school in Australia », *Australian Journal of Education*, vol. 53, n° 1, 5 avril 2009, p. 5.
- 15 DEARDEN, Chris, et Saul BECKER. *Young carers: The facts*, Sutton (Royaume-Uni), Reed Business Publishing, 1995; DEARDEN, Chris, et Saul BECKER. *Young carers in the United Kingdom: A profile*, Londres, Carers National Association, 1998.
- 16 DEARDEN, Chris, et Saul BECKER. *Growing up caring: Vulnerability and transition to adulthood - young carers' experiences*, Leicester (Royaume-Uni), Youth Work Press for the Joseph Rowntree Foundation, 2000; MOORE, Tim, Morag MCARTHUR et Ros MORROW. 2009; SISKOWSKI, Connie. « Young caregivers: effect of family health situations on school performance », *The Journal of School Nursing*, vol. 22, n° 3, juin 2006, p. 163-169, doi : 10.1177/10598405060220030701.
- 17 NOBLE-CARR, Debbie, et l'AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF FAMILY AND COMMUNITY SERVICES. *Young carers research project: Final report*, Canberra, Australian Government Department of Family and Community Services, 2002.
- 18 MCDONALD, J., J. CUMMING et K. DEW. 2009; MOORE, T., M. MCARTHUR et R. MORROW. 2009.
- 19 MOORE, T., M. MCARTHUR et R. MORROW. 2009.
- 20 BUTLER, A., et G. ASTBURY. 2005.
- 21 NOBLE-CARR, D., et l'AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF FAMILY AND COMMUNITY SERVICES. 2002.
- 22 RICHARDSON, Kathleen, Annette JINKS et Brenda ROBERTS. « Qualitative evaluation of a young carer's initiative », *Journal of Child Health*, vol. 13, n° 2, juin 2009, p.150 160, doi : 10.1177/1367493509102475.
- 23 NOBLE-CARR, D., et l'AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF FAMILY AND COMMUNITY SERVICES. 2002.
- 24 ALDRIDGE, Jo, et Saul BECKER. *Children who care: Inside the world of young carers*, Loughborough (Royaume-Uni), Loughborough University Young Carers Research Group, 1993, 91 p.; NOBLE-CARR, D., et l'AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF FAMILY AND COMMUNITY SERVICES. 2002.
- 25 BUTLER, A., et G. ASTBURY. 2005; MOORE, T., M. MCARTHUR et R. MORROW. 2009; NOBLE-CARR, D., et l'AUSTRALIAN GOVERNMENT DEPARTMENT OF FAMILY AND COMMUNITY SERVICES. 2002.
- 26 ASSOCIATION OF DIRECTORS OF ADULT SOCIAL SERVICES et ASSOCIATION OF DIRECTORS OF CHILDREN'S SERVICES. *Working Together to Support Young Carers: A Model Memorandum of Understanding Between Statutory Directors for Children's Services and Adult Social Services*, 7 décembre 2009, [En ligne]. Adresse URL : <http://tinyurl.com/supporting-young-carers>
- 27 DEARDEN, C., et S. BECKER. 2000; BANKS, Pauline, Nicola COGAN, Sheila RIDDELL, Susan DEELEY, Malcolm HILL et Kay TISDALL. « Does the covert nature of caring prohibit the development of effective services for young carers? », *British Journal of Guidance and Counselling*, vol. 30, n° 3, 2002, p. 229-246.
- 28 CASS, Bettina, Ciara SMYTH, Trish HILL, Megan BLAXLAND et Myra HAMILTON. *Young carers in Australia: understanding the advantages and disadvantages of their care giving* (Social Policy Research Paper No. 38), Canberra, Australian Government Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs, 2009.
- 29 CASS, B., C. SMYTH, T. HILL, M. BLAXLAND et M. HAMILTON. 2009.
- 30 CASS, B., C. SMYTH, T. HILL, M. BLAXLAND et M. HAMILTON. 2009; MCDONALD, J., J. CUMMING et K. DEW. 2009.
- 31 HALPENNY, Ann Marie, et Robbie GILLIGAN. *Caring before their time? research and policy perspectives on young carers*, Dublin, Barnados' National Children's Resource Centre and Trinity College's Children's Research Centre, 2004.
- 32 CHARLES, G., T. STANTON et S. MARSHALL. 2012.
- 33 CHARLES, G., T. STANTON et S. MARSHALL. 2012, p. 11.
- 34 MCDONALD, J., J. CUMMING et K. DEW. 2009; Carers (Recognition and Services) Act 1995, ch. 12, s. 1; Carers and Disabled Children Act 2000, ch. 16, s. 1; Carers (Equal Opportunities) Act 2004, ch. 15, s. 1.
- 35 CASS, B., C. SMYTH, T. HILL, M. BLAXLAND et M. HAMILTON. 2009.
- 36 BECKER, S. 2007.
- 37 CASS, B., C. SMYTH, T. HILL, M. BLAXLAND et M. HAMILTON. 2009.
- 38 MCDONALD, J., J. CUMMING et K. DEW. 2009.
- 39 HUNT, G., C. LEVINE et L. NAIDITCH. 2005.
- 40 CHARLES, G., T. STANTON et S. MARSHALL. 2012.
- 41 *Powerhouse project - young carers initiative*, About, s.d., [En ligne]. Adresse URL : <http://www.powerhouseproject.ca/about/>
- 42 *Hospice Toronto - young carers program*, s.d., [En ligne]. Adresse URL : <http://hospicetoronto.ca/Page.asp?ldPage=9292&WebAddress=hospice>
- 43 Cowichan Family Caregivers Support Society. Youth caregivers project, 2010, [En ligne]. Adresse URL : <http://youthcaregivers.org/>
- 44 MOORE, T., M. MCARTHUR et R. MORROW. 2009.
- 45 JENKINS, Anne, Frieda ROWLAND, Paul ANGUS, Cathy HALES et l'AUSTRALIAN INSTITUTE OF HEALTH AND WELFARE. *The future supply of informal care 2003 to 2013: alternative scenarios* (Cat. No. AGE 32), Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2003.
- 46 DECIMA RESEARCH INC. et SANTÉ CANADA. *National profile of family caregivers in Canada - 2002: Final report*, février 2002, [En ligne]. Adresse URL : <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2002-caregiv-interven/index-eng.php>
- 47 CHARLES, G., T. STANTON et S. MARSHALL. 2012, p. 7.

<http://homeworkorcare.ca/?lang=fr>

 @HomeWorkorCare