



ELSEVIER

Disponible en ligne sur www.sciencedirect.com

ScienceDirect

et également disponible sur www.em-consulte.com



Psychologie clinique

Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ?

*Literature review about young carers: Who are they and
how may they be helped?*

E. Jarrige*, G. Dorard, A. Untas

LPPS, université de Paris, 92100 Boulogne-Billancourt, France

INFO ARTICLE

Historique de l'article :

Reçu le 2 mai 2018

Accepté le 15 février 2019

Disponible sur Internet le xxx

Mots clés :

Enfant

Adolescent

Maladie/handicap

Famille

Interventions

R É S U M É

Les jeunes aidants (JA) sont des enfants et des adolescents qui apportent des soins, de l'aide et/ou du soutien à un proche malade ou porteur d'un handicap. Cette revue de littérature a pour objectif de présenter un état des lieux des connaissances internationales sur les JA. Les études ont principalement cherché à estimer la prévalence de cette population, exploré les domaines dans lesquels les JA apportent de l'aide, plus particulièrement dans les activités de soins, ainsi que les conséquences positives et négatives de l'expérience d'aide (sur les plans social, scolaire, physique et psychologique). Des outils spécifiques à l'évaluation des JA ont également été développés à destination des professionnels et des chercheurs. Enfin, si diverses interventions sont proposées aux JA, elles ont très rarement été évaluées. Les limites des études existantes sont discutées et des perspectives de recherches proposées.

© 2019 Société Française de Psychologie. Publié par Elsevier Masson SAS. Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : jarrige.eleonore@gmail.com (E. Jarrige).

<https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>

1269-1763/© 2019 Société Française de Psychologie. Publié par Elsevier Masson SAS. Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

A B S T R A C T

Keywords:

Child
 Teenager
 Disease/disability
 Family
 Interventions

Young carers (YC) are children and teenagers who provide care, help or support to a relative who is ill or has a disability. This literature review aims at presenting an overview on YC. Previously published studies mainly focused on estimating YC prevalence, exploring the areas in which YC provide help, especially caring activities, as well as positive and negative consequences of the caregiving experience (social, academic, physical, and psychological consequences). Specific tools to evaluate YC have been developed for professionals and researchers. Finally, if many interventions have been proposed for YC, they have rarely been evaluated. The limits of these studies are discussed and research perspectives are suggested.

© 2019 Société Française de Psychologie. Published by Elsevier Masson SAS. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Les jeunes aidants (JA) sont des enfants et des adolescents qui apportent des soins, de l'aide ou du soutien à un membre de leur famille malade ou porteur d'un handicap ([American Association of Caregiving Youth, 2012](#) ; [Becker, 2000](#)). Les études sur les JA ont essentiellement porté sur les enfants et les adolescents actuellement aidants, mais aussi sur des JA devenus adultes. À ce jour, plus d'une centaine d'articles sur les JA a été publiée (qualitatifs ou quantitatifs) principalement dans des pays anglophones (Royaume-Uni, Australie, États-Unis) en particulier à l'initiative du Professeur Saul Becker au Royaume-Uni. Plusieurs études sur les JA ont été menées dans d'autres pays européens (ex : Suisse, Autriche, Allemagne). En revanche aucune étude scientifique n'a été menée en France sur ce sujet. Toutefois des études portant sur des enfants confrontés à la maladie physique ou mentale d'un proche ont été publiées, ainsi que quelques recherches sur les aidants incluant des enfants ([Chatel, Bouteyre, & Hardwigen, 2018](#) ; [Delage, Melioli, Valls, Rodgers, & Chabrol, 2014](#) ; [Paradis et al., 2008](#)).

Cet article a pour objectif de présenter une synthèse des études publiées sur la problématique des JA dans la littérature scientifique internationale. La première partie de l'article présentera des recherches ayant permis de décrire les JA, les activités de soins et d'aide que ces jeunes apportent ainsi que quelques outils spécifiques développés pour l'évaluation de leur situation. Une seconde partie permettra de préciser comment vivent les JA, tout d'abord en développant l'aspect secret et caché de leur problématique, puis en présentant les effets négatifs et positifs de leur expérience d'aide. Une troisième partie abordera l'entourage des JA. Enfin, les prises en charge proposées pour les JA seront exposées.

1. Qui sont les jeunes aidants ?

1.1. Définitions

Les aidants familiaux sont des personnes issues de la famille, ou en étant proche, ayant une activité quelconque mais durable à l'égard d'une personne aidée, cette dernière présentant une diminution notable et durable de ses capacités et compétences ([Blanc, 2010](#)). Aussi appelés aidants naturels, ils sont à différencier des professionnels de l'aide à domicile dans la mesure où, quels que soient leurs statuts, les professionnels sont rémunérés pour une activité reconnue ([Blanc, 2010](#)).

La question des jeunes aidants a suscité l'intérêt des cliniciens et des chercheurs depuis les années 1980. D'après l'[American Association of Caregiving Youth \(2012\)](#), les JA sont des enfants et des adolescents âgés de moins de 18 ans qui apportent une aide significative régulière à un membre de leur famille ou de leur foyer. Ce proche a besoin d'aide en raison d'une maladie physique ou mentale, d'un handicap, d'une fragilité associée au vieillissement ou d'un trouble de l'usage de substances. Les JA aident leur proche pour des soins personnels et médicaux, dans la gestion des tâches ménagères et leur apportent un soutien affectif. Les JA peuvent aussi aider indirectement leur proche en prenant en charge leurs responsabilités, comme par exemple en s'occupant des enfants plus jeunes. À ce jour, il n'y a pas de réel consensus sur la définition des JA et celle-ci varie selon les organisations ([Cree, 2003](#)).

Le professeur Saul Becker, expert international des JA, définit les JA comme des enfants et des jeunes de moins de 18 ans qui apportent ou ont l'intention d'apporter des soins, de l'aide ou du soutien à un autre membre de leur famille (Becker, 2000). Les JA effectuent régulièrement des tâches significatives de soins et assument un niveau de responsabilité qui est habituellement celui d'un adulte. La personne qui reçoit ces soins est souvent un parent, ou un membre de la fratrie, plus rarement un grand-parent ou un autre proche. Becker précise que le soin informel apporté par ces JA est fondé sur l'amour, l'attachement, le devoir et la réciprocité et non sur l'échange monétaire (Becker, 2007). Newman (2002) souligne que les JA sont formellement définis sur la base des fonctions qu'ils exercent, et non sur l'impact que ces tâches peuvent avoir sur eux.

Concernant l'âge de ces jeunes, la plupart des définitions considèrent les JA comme des enfants, ayant donc moins de 18 ans. Toutefois certains auteurs proposent une définition plus inclusive (Thomas et al., 2003), considérant comme JA tout enfant ou jeune, sans critère d'âge, dont la vie, est, ou pourrait être, affectée par la nécessité de prodiguer des soins à un membre de sa famille ou de son foyer ayant une maladie ou un handicap. Cela inclut les enfants et les jeunes qui procurent des soins personnels directement à une autre personne, qui soutiennent l'aidant principal ou qui s'occupent des tâches domestiques. Cette définition « inclusive », proposant une vision plus large de la problématique des JA, permettrait de favoriser leur identification afin de leur donner accès à des accompagnements adaptés à leurs besoins (Newman, 2002). Toutefois, cette absence de consensus concernant les critères de définition expliquerait l'importante hétérogénéité dans les populations de JA étudiées.

Becker (2007) décrit le concept de « continuum de soins » qui permet d'appréhender l'aide qu'un jeune est susceptible d'apporter au sein de son foyer au quotidien, allant « d'un faible niveau de responsabilité et de soins », défini par quelques comportements quotidiens d'aide instrumentale et des tâches domestiques, à « un haut niveau de responsabilité et de soins », défini par des comportements d'aide et de soins réguliers et significatifs considérables et inadaptés au regard de l'âge et de la culture du jeune. La majorité des enfants se situe au niveau faible (surtout les jeunes non aidants). Plus le jeune se trouve vers l'extrémité haute du continuum, plus le nombre d'heures de soins apporté par semaine est élevé (Becker, 2007).

La législation française ne reconnaît pas le statut de JA. En effet, les JA sont inclus dans l'article R245-7 du Code de l'action sociale et de la famille qui indique que : « est considéré comme un aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide ». Toutefois, la spécificité de l'aidance des mineurs n'est pas prise en compte.

1.2. Prévalence des jeunes aidants et caractéristiques des proches aidés

Les prévalences rapportées dans la littérature sont hétérogènes. Ceci est en grande partie dû au manque de consensus sur la définition des JA comme vu précédemment (Newman, 2002) et à l'hétérogénéité des populations de JA étudiées. Il y aurait 2,1 % des moins de 18 ans au Royaume-Uni qui seraient JA (ONS, 2003) ; 2,8 % des 15–24 ans en Italie (Boccaletti, 2016) ; 6 % des 11–17 ans en Ecosse (Banks et al., 2002) ; 3,5 % des 5–18 ans en Autriche (Nagl-Cupal, Daniel, Koller, & Mayer, 2014) ; 3,2 % des foyers américains auraient un JA âgé entre 8 et 18 ans (Hunt, Levine, & Naiditch, 2005) et la prévalence est estimée à 3,6 % des moins de 18 ans en Australie (Australian Bureau of Statistics, 2003). Environ 2 à 4 % de tous les enfants du Royaume-Uni, d'Australie et des États-Unis pourraient être considérés comme des JA (Becker, 2007).

Les JA aideraient majoritairement leur parent malade (75 % au total, dont 59 % aideraient leur mère et 16 % aideraient leur père) ou un membre de la fratrie (31 %), certains aidant les deux (Dearden & Becker, 2004). Dans l'étude de Hunt et al. (2005), 7 JA sur 10 s'occupaient d'un parent ou d'un grand-parent. L'âge moyen des JA au Royaume-Uni en 2004 était de 12 ans, avec 56 % de filles ; 57 % des JA vivaient dans une famille monoparentale ; 12 % s'occupaient de plus d'une personne (Dearden & Becker, 2004).

Concernant la maladie du proche, plus de la moitié était touchée par un problème physique ou un handicap (53 %), 29 % par un problème de santé mentale incluant les troubles de l'usage de substances

et 17 % par des difficultés d'apprentissage (surtout un membre de la fratrie) (Dearden & Becker, 2004). Toutefois, les pourcentages diffèrent selon les études en particulier concernant les maladies mentales. Par exemple, les difficultés des proches malades rapportées dans l'étude de Hunt et al. (2005) étaient principalement des atteintes physiques (démence [18 %] ; maladies cardiaques, pulmonaires ou rénales [16 %] ; arthrite [14 %] et diabète [14 %]), alors que seuls 3 % des JA de l'étude aidaient un proche présentant une maladie mentale. Les auteurs ont discuté les limites de l'étude en soulignant la réticence et l'incapacité pour certaines familles de participer à une recherche, plus particulièrement concernant la problématique des JA. Il semble donc important de rester vigilant quant aux modalités de recrutement utilisées, pour permettre une représentativité suffisante de certaines populations de JA dans les échantillons, particulièrement ceux aidant un proche atteint d'une maladie mentale.

Plusieurs facteurs semblent conduire un jeune confronté à la maladie de son proche à devenir (et rester) aidant. La nature et la sévérité de la maladie et du handicap seraient parmi les principaux facteurs incitant un jeune à devenir JA (Dearden & Becker, 2000). Des éléments caractérisant le jeune comme le genre et l'âge auraient également un effet (Becker, 2007). Les filles deviendraient plus fréquemment JA (Aldridge & Becker, 1993a ; Rose & Cohen, 2010) et ce serait les frères et surtout les sœurs les plus âgés qui assumeraient le plus de responsabilités et de soins dans les fratries avec un enfant malade ou handicapé (Stoneman, Brody, Davis, & Crapps, 1988). Le nombre d'heures de soins apportées par semaine augmente avec l'âge (Dearden & Becker, 2004). Plus les JA sont âgés, plus ils apportent de l'aide à leur proche malade, et cela pour tous les secteurs d'aide (aides domestique, générale, intime, émotionnelle etc.). À notre connaissance aucune étude ne s'est intéressée spécifiquement aux facteurs psychologiques des jeunes pouvant contribuer à l'engagement dans l'aidance. Enfin, plusieurs facteurs seraient liés à des éléments contextuels généraux et familiaux. La disponibilité des soins et de l'aide pour la famille (Dearden & Becker, 2000), la structure familiale, les faibles revenus (Hunt et al., 2005), le manque de choix et d'alternatives, le fait de vivre dans le même foyer que le proche malade (Becker, 2007), la socialisation, l'attachement entre les membres de la famille seraient des facteurs contribuant à l'entrée dans l'aidance (Becker, 2007). Les familles monoparentales seraient très représentées dans les échantillons de JA. Dans les familles où le JA a ses deux parents, il arriverait fréquemment que le parent non malade refuse d'assumer son rôle d'aidant (Aldridge & Becker, 1993a ; Rose & Cohen, 2010). Les familles avec de faibles ressources financières, sociales et familiales n'auraient pas d'autre solution que de solliciter le jeune. Enfin, les JA n'auraient généralement pas le choix de devenir JA (Rose & Cohen, 2010)

1.3. Quel type d'aide les JA apportent-ils ?

Plusieurs études ont permis d'identifier les responsabilités et les tâches des JA ainsi que les soins apportés à la personne aidée.

Le rapport de Dearden et Becker (2004) portant sur des données recueillies auprès 6178 JA britanniques a montré que 82 % des JA apportaient un soutien émotionnel et une surveillance au proche malade et 68 % apportaient de l'aide dans les tâches domestiques. De plus, 48 % prodiguaient des soins généraux et des soins infirmiers ; 18 % s'occupaient des soins personnels intimes et 11 % gardaient leurs frères et sœurs (Dearden & Becker, 2004). Des résultats comparables ont été observés dans l'étude américaine de Hunt et al. (2005) auprès de 213 JA : la quasi-totalité des JA apportait une aide instrumentale quotidienne au foyer (faire les courses, les tâches ménagères, préparer les repas) et tenait compagnie à leur proche ; 58 % des JA aidaient leur proche à pratiquer au moins une activité de la vie quotidienne (comme se laver, s'habiller, se mettre au lit, aller aux toilettes, se nourrir) ; 17 % aidaient leur proche à communiquer avec les médecins ou les infirmières. Mais les JA n'aident pas seuls leur proche : dans les trois-quarts des cas, les JA disent être aidé par une personne dans leurs tâches (Hunt et al., 2005).

Warren (2005) a montré que ce qui différencie les JA de leurs pairs non aidants sont la nature, la fréquence et le temps consacrés chaque semaine aux tâches domestiques et aux soins. Les JA seraient plus susceptibles que les autres enfants de passer du temps à réaliser un grand nombre de tâches ménagères : faire les courses, préparer les repas, s'occuper du linge (faire la lessive, repasser), s'occuper de l'entretien de la maison (nettoyer, passer l'aspirateur), s'occuper de leurs frères et sœurs ou encore soulever ou transporter des objets lourds. Les JA consacraient en moyenne plus de six heures par

semaine aux tâches domestiques et de soins tandis que trois-quarts des autres jeunes y consacraient moins de deux heures par semaine. Cette aide apportée par les JA pourrait aller jusqu'à 26 h par semaine. Enfin, les JA exprimeraient moins fréquemment leur aversion pour les tâches ménagères que les autres enfants (Warren, 2005). D'autre part, les JA seraient plus susceptibles que les autres jeunes de procurer de l'aide personnelle et intime (Warren, 2005) ainsi que du soutien émotionnel. Ils apporteraient en moyenne trois heures de soutien par semaine et la moitié s'occuperait de leur proche durant 10 heures environ (Dearden & Becker, 2004). Les soins intimes seraient plus fréquents dans les cas de maladies physiques tandis que le soutien émotionnel serait plus important quand le proche présente une maladie mentale (Dearden & Becker, 2004). Ces études ont toutefois comme limite la difficulté de quantifier objectivement le nombre d'heures consacrées à l'aide, en particulier en ce qui concerne le soutien affectif apporté. Par ailleurs, beaucoup d'enfants commenceraient les soins précocement et l'aide durerait depuis longtemps : 36 % aideraient depuis moins de 3 ans ; 44 % depuis 3 à 5 ans et 21 % depuis au moins 6 ans. Cette aide serait reconnue par la famille mais pensée comme une forme d'apprentissage, d'autonomie et d'indépendance (McDonald, Cumming, & Dew, 2009).

1.4. Comment identifier et repérer les JA ?

Plusieurs outils spécifiques aux JA ont été développés notamment par le professeur Saul Becker, à partir des données issues de la recherche sur les JA. Ces outils sont utilisés dans la clinique par des professionnels de la santé et du champ social et dans la recherche pour identifier les JA, l'aide qu'ils apportent ainsi que l'impact de cette aide sur le jeune. Les auto-questionnaires sont les mesures les plus utilisées mais des outils spécifiques existent pour les enfants plus jeunes (tâches à partir d'images par exemple). Quatre auto-questionnaires parmi les plus utilisés dans la recherche sont présentés ci-dessous. Les versions anglophones des questionnaires sont libres de droit et d'utilisation. À ce jour ces questionnaires n'ont été validés qu'en langue anglaise, mais des traductions ont été réalisées à des fins de recherches (par exemple la MACA a été traduite en français, en italien et en allemand par l'équipe du Professeur Agnes Leu en Suisse).

About me and my family (Joseph, Becker, & Becker, 2012) est un court questionnaire qui permet d'identifier les JA et d'évaluer la situation d'aide par 2 questions ouvertes et 3 fermées portant sur : le soutien régulier du jeune à un membre de son entourage, les personnes auxquelles il apporte régulièrement son soutien, les raisons du besoin de soutien de ces personnes, le type de maladie du proche, l'âge auquel le jeune a commencé à aider. Notons que ce questionnaire ne permet pas d'identifier des JA qui n'ont pas le sentiment d'apporter de l'aide et du soutien à l'un de leur proche.

Le *Multidimensional Assessment of Caring Activities* (MACA-YC) de Joseph, Becker, Becker, et Regel (2009) est un auto-questionnaire validé évaluant les activités de soins et d'aide apportées par l'enfant âgé de 8 à 21 ans. Il existe une version longue à 42 items et une version courte à 18 items, permettant d'évaluer six aspects de l'aide : les tâches domestiques (par ex., ranger sa chambre), la gestion du domicile (par ex., prendre des responsabilités pour les achats de produits alimentaires), les aides financières et pratiques (par ex., aider à payer les factures), les soins personnels (par ex., aider quelqu'un à prendre sa douche ou son bain), le soutien émotionnel (par ex., tenir compagnie à quelqu'un) et l'aide apportés à la fratrie (par ex., accompagner ses frères et sœurs à l'école). Le jeune répond aux questions sur une échelle de Likert en 3 points (« jamais » à « fréquemment »).

Le *Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire* (PANOC-YC 20) est un auto-questionnaire de 20 items (Joseph et al., 2009) qui permet d'évaluer : les impacts positifs de l'expérience de soins (par ex., sentir qu'il fait quelque chose de bien, qu'il aide, se sentir plus proche de sa famille) et les impacts négatifs de l'expérience de soins sur la vie du JA (par ex., avoir envie de s'enfuir, avoir l'impression de ne pas pouvoir s'en sortir, se sentir très seul(e)). Le JA répond à chaque item sur une échelle de Likert en 3 points (« jamais » à « fréquemment »). Ce questionnaire a été validé auprès de JA âgés de 8 à 21 ans.

Le *Young Caregiver of Parents Inventory* (YCOPI) (Pakenham, Bursnall, Chiu, Cannon, & Okochi, 2006) est un auto-questionnaire de 48 items permettant d'évaluer les divers impacts du soin sur la vie du JA. Il est composé de 8 dimensions, divisées en deux parties : 1) les responsabilités de soins (par ex., « Mon parent s'attend à ce que je prenne soin de lui »), la maturité perçue (par ex., « Je prends plus de responsabilités à la maison que les autres personnes de mon âge »), les inquiétudes à propos des

parents (par ex., « Je suis inquiet à propos de mon parent »), les activités restreintes (par ex., « Je manque parfois l'école/le travail parce que je dois aider mon parent »), l'isolement (par ex., « Je me sens parfois seul(e) ») ; 2) la compulsion aux soins (par ex., « Quand je sors avec des amis, je pense que je devrais plutôt être chez moi »), l'inconfort lié aux soins (par ex., « Je suis gêné (e) par la maladie/le handicap de mon parent »), les confidences avec le proche (par ex., « Je sais exactement quoi faire pour aider mes parents »). Les JA répondent aux questions sur une échelle de Likert en 5 points (« fortement en désaccord » à « tout à fait d'accord »). L'outil a été validé auprès de JA âgés de 9 à 20 ans.

Dans les études sur les JA, ces outils ont été utilisés dans le but d'identifier les JA et les conséquences de la situation d'aidance sur la vie des jeunes. Des études d'adaptation et de validation en langue française de ces échelles permettraient le développement des recherches visant à mieux caractériser le vécu des JA, et ce d'autant plus que ces jeunes sont très souvent « cachés ».

2. Les impacts de l'aidance sur les jeunes aidants

2.1. Une population cachée qui ne s'identifie pas comme jeune aidant

Les JA auraient peur de la stigmatisation associée à la maladie ou au handicap (Banks et al., 2002) ce qui expliquerait qu'ils ne parlent pas (ou peu) de leur situation. De plus, du fait de la composante cachée des troubles psychiques et de l'absence éventuelle de prise en charge, les JA ayant un parent atteint d'une maladie mentale ou d'un trouble de l'usage de substances seraient moins visibles que ceux ayant un parent atteint d'un cancer, tandis que les JA dont le parent est porteur du VIH seraient eux stigmatisés (Rose & Cohen, 2010).

Les parents et l'entourage auraient souvent du mal à reconnaître le rôle d'aidant de ces jeunes (Moore & McArthur, 2007 ; Rose & Cohen, 2010) ce qui les rendraient « invisibles » et peu identifiables (Rose & Cohen, 2010). Lorsque le soin apporté par les JA est reconnu, il serait toutefois souvent caché par les proches, faisant partie du domaine de la vie privée de la famille (Becker, 2007). Certains JA penseraient que leur situation est peu acceptable socialement : ils garderaient leur situation secrète et seraient réticents à en parler avec autrui (Banks et al., 2002 ; Rose & Cohen, 2010), notamment aux enseignants, ce qui entraînerait un isolement social (Rose & Cohen, 2010). Les JA auraient peur d'être séparés de leur proche malade si leur situation venait à être connue (Banks et al., 2002 ; Rose & Cohen, 2010).

Ainsi, beaucoup de JA resteraient non identifiés ou cachés (Pakenham et al., 2006). Par ailleurs, ces jeunes ne seraient pas tous d'accord avec le terme de JA qui leur est attribué, certains estimant normal d'apporter leur aide à leur famille (McDonald et al., 2009). Warren (2005) a ainsi identifié un groupe de jeunes ne se définissant pas comme JA, bien qu'ils apporteraient une aide significative dans les tâches domestiques, personnelles et intimes. Ces JA « cachés » seraient potentiellement plus vulnérables que les JA « connus ». En effet, n'étant pas reconnus, ils ne recevraient pas de soutien et effectueraient davantage de tâches intimes et personnelles. La plupart de ces jeunes « cachés » seraient issus de communautés ethniques minoritaires dont les familles auraient peu accès à l'aide des services sociaux : ils représenteraient un JA sur dix (Warren, 2005). Becker (2007) fait l'hypothèse que cette composante « cachée » des JA a un effet sur les données recueillies dans les études contribuant ainsi à la sous-estimation de leur nombre. En effet, certains JA peuvent ne pas répondre positivement aux questions d'inclusion habituellement utilisée dans les recherches, du type « Apportes-tu de l'aide régulière à l'un de tes proches ? », estimant que ce qu'ils font est normal.

2.2. Les effets négatifs de l'aide

Devenir JA ne serait généralement pas un choix et conduirait à des sentiments ambivalents, positifs et négatifs, difficiles à concilier (Rose & Cohen, 2010). Cette situation pourrait avoir des répercussions dans différents domaines de la vie du jeune.

2.2.1. Vie sociale, loisirs

Les études comparant les JA à d'autres jeunes ont montré que le fait d'être JA aurait un effet sur les loisirs et la socialisation. En effet les JA seraient plus isolés, auraient plus de responsabilités et ils

restreindraient leurs activités (Pakenham et al., 2006). Les JA seraient moins susceptibles que les autres jeunes d'entreprendre des activités de loisirs et des passe-temps, de participer à des activités sportives ou de rejoindre un club de jeunes ou un groupe de musique par exemple (Warren, 2005). Lorsque les JA participeraient à des activités de loisirs, ils le feraient davantage au sein de l'école qu'en dehors de celle-ci (soulignant l'importance des activités extra et périscolaires proposées). Les JA auraient souvent peur de ne pas avoir d'amis (Cree, 2003). De plus, ces jeunes seraient plus susceptibles de se voir interdire de participer à des activités (Warren, 2005) en raison de leurs responsabilités familiales (par ex., pour aider à la maison). Enfin, ils auraient plus de risques de présenter des comportements antisociaux, en particulier à l'école (Warren, 2005).

2.2.2. Vie scolaire

Une grande partie des jeunes aidants présenterait des difficultés scolaires, de l'absentéisme et n'obtiendrait pas de diplôme (Dearden & Becker, 2000). Une méta-analyse de Dearden et Becker (2003) a permis de recenser les difficultés que rencontreraient les JA au cours de leur scolarité : absence, retard, fatigue à l'école (manque de concentration et d'attention), harcèlement scolaire, manque de temps pour faire correctement les devoirs et travailler à la maison, faibles performances scolaires, difficultés à participer aux activités extrascolaires et à se faire des amis. Les JA seraient donc à plus haut risque de décrochage scolaire (Dearden et Becker, 2003). Cree (2003) a montré que 68 % des JA seraient inquiets par rapport à leur travail scolaire et 27 % des JA auraient des difficultés scolaires importantes (Dearden & Becker, 2004). Ces résultats soulignent l'importance de sensibiliser le milieu scolaire à la question des JA.

2.2.3. Santé physique

Les JA auraient davantage de problèmes physiques que les autres jeunes : ils auraient plus de maux de tête (Nagl-Cupal et al., 2014), de dos, ils ressentiraient de la fatigue musculaire (Moore, 2005a, b), seraient plus souvent fatigués (Nagl-Cupal et al., 2014) et ils se blesseraient plus fréquemment (Moore, 2005a, b). Les entretiens auprès de JA ont montré qu'ils effectueraient de nombreuses tâches pouvant avoir un effet sur leur santé physique (Aldridge & Becker, 1993b) : ils poussent leurs parents en fauteuil roulant, les soulèvent pour les aider à monter à l'étage, pour aller aux toilettes et portent des charges lourdes. Ces différentes tâches s'accompagneraient d'un risque accru de présenter d'importantes blessures physiques (Aldridge & Becker, 1993b).

2.2.4. Santé mentale et bien-être

Les JA seraient plus déprimés et plus anxieux que les autres jeunes (Hunt et al., 2005 ; Warren, 2005). Ils seraient plus susceptibles de penser que personne ne les aime, de se sentir inutiles ou inférieurs et de présenter des changements d'humeur (Hunt et al., 2005). Les JA auraient une estime de soi plus faible et davantage de troubles du comportement que les autres enfants (Banks et al., 2002 ; Dearden & Becker, 2003). À l'adolescence, les JA exprimeraient diverses inquiétudes (Cree, 2003) propres à leur situation et dépassant les problématiques de l'adolescence : 81 % seraient inquiets pour la santé de leur proche malade (Cree, 2003 ; Pakenham et al., 2006), 67 % pour leur propre santé (Cree, 2003), 58 % à propos des comportements de la personne dont ils s'occupent, 53 % de savoir qui s'occupera de leur proche dans le futur et 48 % par rapport à l'argent. De plus, les problèmes et inquiétudes sembleraient augmenter avec les années de soins (Cree, 2003). Les filles plus âgées exprimeraient le plus de problèmes et d'inquiétudes concernant leur bien-être (Cree, 2003). Par ailleurs, les JA auraient un niveau de qualité de vie inférieur aux autres jeunes (Pakenham et al., 2006) et seraient moins satisfaits de leur vie. On observe des différences de vécu entre ceux qui ont toujours été JA (Hunt et al., 2005) et ceux qui le sont devenus. Les JA rapporteraient des problèmes de sommeil (60 %), d'alimentation (30 %), des comportements d'automutilation (34 %), des idéations suicidaires (36 %) et 12 % consommeraient des produits psychoactifs pour se déconnecter (Cree, 2003). D'après McAndrew, Warne, Fallon, et Moran (2012), jusqu'à 60 % des JA présenteraient des problèmes de santé mentale.

2.3. Les effets positifs de l'aide

Plusieurs études ont montré que la situation d'aide aurait des effets bénéfiques pour les JA. Les JA développeraient de plus grandes capacités de résilience (Evans & Becker, 2009 ; Moore, 2005a, b). Ils percevraient des bénéfices personnels tels qu'une connaissance de soi, une maturité accrue, un sens des responsabilités, un soutien à leur construction identitaire (Evans & Becker, 2009). Becker (2007) a rapporté un ensemble d'effets positifs des soins sur les JA qui ont été observés dans ses différentes recherches : l'utilisation de meilleurs mécanismes d'adaptation, le développement de compétences (notamment sociales), ainsi qu'un attachement affectif plus fort entre les membres de la famille et un sens des objectifs. Les JA et leur famille remarqueraient un développement plus rapide des capacités d'autonomie (McDonald et al., 2009). Les JA seraient plus matures (Nagl-Cupal et al., 2014 ; Pakenham et al., 2006) et auraient acquis des compétences favorisant leur indépendance (Dearden & Becker, 2000 ; Nagl-Cupal et al., 2014). Les JA auraient aussi le sentiment d'être utiles et appréciés (Evans & Becker, 2009). L'expérience de soins s'accompagnerait de sentiments de fierté et de valeur (Moore, 2005a, b), d'un plus grand sentiment d'accomplissement et d'une vision positive de la vie. Certains JA ressentiraient du plaisir à prendre soin de leur proche (McDonald et al., 2009) et considéreraient cela comme positif dans leur vie. Ils auraient le sentiment d'avoir des liens forts dans la famille (Lackey & Gates, 2001) et de meilleures relations familiales (Moore, 2005a, b). Les JA se sentiraient plus appréciés pour l'aide qu'ils apportent que les autres jeunes (Hunt et al., 2005).

Ainsi, l'aspect caché de la situation de JA, les effets négatifs et positifs de l'aide soulignent l'importance de mieux comprendre la problématique des JA en interaction avec leur environnement, et en particulier dans le contexte familial et relationnel. La place des pairs et de l'école dans la vie du jeune est également importante à étudier.

3. L'entourage des jeunes aidants

3.1. La famille

Le soutien informel reçu par les JA serait généralement apporté par la famille du jeune : ses parents, ses frères et sœurs et les autres membres de la famille (Clay, Connors, Day, Gkiza, & Aldridge, 2016). Les JA recevraient des soins et de l'aide de la part des membres de la famille et ils parlent de mutualité et de réciprocité entre les membres (McDonald et al., 2009). Ce soutien dépendrait de la disponibilité des membres de la famille, de leur nombre et de la nature de leurs relations (Clay et al., 2016). Lorsque les JA sont aidés dans leur rôle de soignant par d'autres membres de la famille, ils auraient le sentiment de faire partie d'une « équipe de soins », d'être soutenus et proches des autres membres (Moore & McArthur, 2007). En effet, une grande partie des JA dit être aidée par une autre personne dans les soins qu'ils apportent à leur proche (Hunt et al., 2005). Les JA, en particulier les filles, consacraient plus de temps à leurs frères et sœurs que les autres jeunes (Hunt et al., 2005). Ils feraient également plus de confidences à leurs proches (Pakenham et al., 2006), mais ils présenteraient aussi plus de compulsion au soin (besoin de rester à proximité du proche malade pour lui apporter des soins) et d'inconfort quand ils ne peuvent pas apporter leur aide à leur famille. Toutefois, certains JA recevraient peu de soutien des autres membres de leur famille et s'occuperaient seuls du proche malade (Moore & McArthur, 2007). Plusieurs JA ont identifié que leur situation provoquait certes des conflits, mais rendait les membres de la famille plus proches (Moore, 2005b). Les JA souhaiteraient que leur famille soit aidée et conseillée pour améliorer la communication (Frank & Slatcher, 2009).

3.2. Les pairs

Lorsque les JA ont la possibilité de se faire des amis, ils présenteraient des relations amicales fortes (Moore, 2005b). Les JA identifieraient souvent leurs amis comme une source importante de soutien (Clay et al., 2016) leur permettant d'avoir des activités et des discussions plus « normales » pour leur âge. Ils pourraient discuter de leurs expériences et de leurs difficultés avec leurs amis proches, en particulier lorsque ces amis ont une expérience similaire de la maladie ou du handicap. Partager son expérience avec d'autres JA serait extrêmement important pour eux (Moore, 2005b) : ils se sentiraient

moins seuls et isolés. Enfin, le temps que les JA consacraient aux activités de loisirs (artistiques ou sportives), à l'école ou dans des clubs, leur permettrait des moments de répit très importants pour eux (Moore, 2005b). Pour autant, certains JA ont le sentiment que même leurs amis proches ne comprennent pas toujours les pressions qu'ils vivent et les conséquences du soin sur leur vie (Aldridge & Becker, 1993b).

3.3. L'école

Plusieurs études ont montré que les JA pouvaient se sentir mal à l'école : ils auraient plus de difficultés à s'entendre avec leurs enseignants que les autres jeunes (Hunt et al., 2005), ils seraient plus désobéissants à l'école et s'associeraient davantage avec les élèves turbulents. Certains enseignants auraient du mal à s'adapter à la responsabilité de ces enfants (McDonald et al., 2009) et des JA ressentiraient une forme de pression et de stress de la part de leurs enseignants (Cree, 2003). Les JA seraient d'ailleurs souvent inquiets pour l'école (Cree, 2003). Des JA estiment qu'ils pourraient avoir un meilleur soutien de la part de leurs enseignants (Moore, 2005b). Inversement, dans l'étude de Moore (2005b), les JA identifiaient l'école comme un lieu de soutien où ils recevaient de l'aide de leurs amis et leurs enseignants. Par ailleurs, certains JA considèrent l'école comme une coupure dans leur rôle d'aidant (McDonald et al., 2009), comme un lieu de refuge, loin des soucis de la maison (Cree, 2003).

4. Les prises en charge proposées

4.1. La place des JA dans les pays anglophones

Il existe dans plusieurs pays des services et des organisations spécifiques visant directement à soutenir les JA (Banks et al., 2002). Ces services pour les JA sont appelés les « Young Carers Projects » et sont particulièrement développés au Royaume-Uni et en Australie. Les États-Unis et quelques pays d'Europe comptabilisent des initiatives isolées spécifiques pour les JA. Par ailleurs, des associations d'aidants et des services sociaux et de santé dévolus à l'accompagnement des maladies somatiques et mentales s'étaient déjà intéressés à cette problématique et apportaient ponctuellement du soutien à ces jeunes (Banks et al., 2002).

Le Royaume-Uni est le pays le plus investi dans la prise en charge des JA et comptabilise 350 services regroupant environ 25 000 JA (Becker, 2007). En parallèle des recherches scientifiques, la politique sociale, la législation et les pratiques professionnelles ont évolué pour reconnaître et prendre en charge ces jeunes dans ce pays (Becker, 2007 ; Leu & Becker, 2016). Les JA ont maintenant des droits légaux et sont considérés comme des enfants vulnérables : ils peuvent évaluer leurs propres besoins, ils ont accès à des services d'aide et à des soutiens financiers (Leu & Becker, 2016). En Australie, le gouvernement a débloqué des fonds pour créer des services d'aide aux JA par le biais d'associations suite à la publication de deux rapports de recherche de *Carers Association of Australia* (Carers Association of Australia Inc., 1996, 1997). L'Australie dispose d'un organisme avec des programmes d'aide pour les JA dans chacun de ses huit états (Becker, 2007). À ce jour, les recherches sur les JA et les prises en charge et initiatives pour ces jeunes se multiplient (Leu & Becker, 2016). Les JA sont explicitement reconnus par le gouvernement Australien. Aux États-Unis, bien que la recherche se soit développée, les décisions politiques de mise en place d'aide ont été plus lentes : il n'y a eu qu'une seule initiative spécifique aux JA en Floride et les JA n'ont pas de droits reconnus (Becker, 2007 ; Leu & Becker, 2016).

4.2. Les services et prises en charge destinés aux JA

Les services pour les JA apportent généralement du soutien et des conseils aux jeunes ainsi que des activités de loisirs et du répit (Banks et al., 2002). Ces prises en charge sont très variées, en termes d'activités sociales, de soutien individuel et de fréquence (Clay et al., 2016). Voici un ensemble non exhaustif d'interventions développées spécifiquement à destination des JA (présentées en référence aux actions proposées par l'association britannique *Edinburg Young Carers* (EYC), l'association australienne *Carers Australia* (CA) et par l'*American Association of Caregiving Youth* (AAC)) :

- du soutien individuel pour les JA avec des prises en charge proposées par des professionnels (EYC, CA). Ce soutien peut prendre la forme d'entretien téléphonique avec un numéro d'appel pour consulter un professionnel ou échanger avec un autre JA (CA) ;
- des référencement de structures d'aide dans leur environnement pouvant répondre à leurs besoins spécifiques (EYC, CA) ;
- des plateformes numériques regroupant un grand nombre d'informations sur la maladie, le handicap et sur les JA (CA) ainsi que des conseils pour prendre soin de soi (CA) ;
- des groupes d'aide centrés sur le travail scolaire (CA) et le renforcement des compétences, des groupes de soutien scolaire et d'apprentissage (AACY) ;
- des groupes de soutien entre JA : des groupes de discussions pour obtenir du soutien, rencontrer d'autres JA et parler de ses problèmes et de son expérience (EYC), mais aussi des groupes autour d'activités organisées pour s'amuser, se faire de nouveaux amis (EYC, AACY, CA), des activités de loisirs (pêche, repas, séance de cinéma, match de football, groupes de théâtre, d'arts plastiques) ;
- des excursions d'une journée ou des séjours en camps de vacances avec la possibilité de partir une semaine ou un week-end (AACY, EYC, CA) ;
- de l'aide apportée aux familles pour gérer les ressources, en fournissant par exemple des ordinateurs et des solutions pour les besoins spéciaux (AACY), ainsi que des aides financières pour l'école, la poursuite d'études comme une bourse scolaire pour les JA (CA) ;
- un forum des JA, permettant aux JA d'agir pour leur cause (EYC) ;
- des interventions dans les écoles pour sensibiliser à la cause des JA ainsi que des brochures d'informations à destination des enseignants et des soignants (CA).

4.3. L'évaluation des prises en charges proposées aux JA

À ce jour, très peu des prises en charge proposées aux JA ont fait l'objet de publications et de validations. Les chercheurs encouragent grandement les services et organisations à évaluer les actions développées à destination des JA (Fraser & Pakenham, 2008). Coles, Pakenham, et Leech (2007) ont évalué une intervention intensive menée auprès de JA australiens dont le parent était atteint d'une sclérose en plaques (SEP). Cette intervention avait pour objectif d'améliorer les connaissances et la compréhension de la SEP, le soutien social et l'utilisation de stratégies adaptées et de diminuer le stress dans le but d'améliorer leur ajustement à la situation d'aidance. Après l'intervention, il a été observé une diminution significative de la détresse, du stress perçu, des compulsions au soin et des restrictions d'activité chez les enfants, avec une augmentation du soutien social et de la connaissance de la SEP.

Fraser et Pakenham (2008) ont évalué l'efficacité du programme « Koping Adolescent Group Program (KAP) », une intervention psychosociale de groupe, pour les enfants australiens de 12 à 18 ans ayant un parent atteint d'une maladie mentale. Ce programme est constitué de psychoéducation (sur la maladie mentale), du soutien par les pairs, de discussions de groupe sur leur expérience d'aide et d'autres activités. Plusieurs variables ont été évaluées et comparées avec les données d'un groupe témoin n'ayant pas bénéficié de l'intervention (connaissance de la maladie et de la santé mentale, stratégies d'adaptation, dépression, satisfaction de vie, comportement pro social et émotionnel, expérience de soins). Les chercheurs n'ont pas observé de différence significative entre les deux groupes, mais des analyses intra-individuelles suggèrent que comparativement au groupe témoin, un plus grand nombre de participants au programme KAP ont présenté des améliorations cliniques significatives en matière de santé mentale, de dépression et de satisfaction de vie.

4.4. La perception que les JA et leur famille ont de l'aide reçue et de leurs besoins

Clay et al. (2016) et Moore et McArthur (2007) se sont intéressés à la perception que les JA avaient du soutien formel qu'ils recevaient mais aussi de leurs besoins d'aide.

Le plus grand besoin exprimé par les JA est le besoin de répit formel (Moore & McArthur, 2007) et de moment de pause loin de leurs responsabilités, surtout pendant les périodes où ils sont malades et fatigués. Les services spécifiques aux JA leur offrent l'occasion de s'amuser en participant à diverses

activités et sorties, de se socialiser et de faire une pause dans leur rôle de soignant en faisant des activités qu'ils ne peuvent pas réaliser avec leurs parents (Clay et al., 2016).

Les JA étaient curieux de rencontrer d'autres jeunes partageant leurs expériences et leurs besoins (Clay et al., 2016). Les temps de rencontre avec d'autres JA au cours de groupes de parole sont très importants pour eux (Clay et al., 2016 ; Moore & McArthur, 2007) car ils leur permettent de partager leurs émotions et d'être « juste eux-mêmes » (Clay et al., 2016). De même, les parents pensent que ces temps permettent à leurs enfants d'être libérés de leurs responsabilités, d'être avec leurs pairs et de « redevenir des enfants » (Clay et al., 2016).

Les groupes de discussions et les activités autour de l'aide et des relations familiales étaient très appréciés par les JA (de 11 à 16 ans) et ont renforcé leur confiance et leur estime d'eux-mêmes (Clay et al., 2016). D'ailleurs, les JA, en particulier les plus âgés, pensent qu'il serait bénéfique pour eux de participer à des groupes leur apportant des conseils, des compétences, des informations sur les maladies, les handicaps et les soins (Moore & McArthur, 2007).

Concernant les prises en charge individuelles avec un professionnel, elles permettent aux JA de parler de leurs préoccupations et des stratégies d'adaptation qu'ils pourraient mettre en place pour résoudre leurs problèmes (Clay et al., 2016). Ces prises en charge sont souvent courtes et manquent aux jeunes quand elles prennent fin (Clay et al., 2016). Notons que la satisfaction des JA concernant ces prises en charge dépend beaucoup des relations qu'ils créent avec les professionnels et les autres jeunes, et que les JA plus âgés s'engagent moins dans ces suivis, préférant passer plus de temps avec leurs proches et leurs amis (Clay et al., 2016). Il serait donc bénéfique de proposer à ces jeunes des prises en charge sur le long terme et le plus précocement possible.

4.5. *Les difficultés rencontrées dans la prise en charge des JA et des propositions d'amélioration*

Becker (2007) explique que les JA ont besoin d'être reconnus, identifiés et aidés comme un groupe spécifique d'enfants avec des besoins particuliers. Depuis une trentaine d'années, les prises en charge pour les JA se sont développées en parallèle des recherches portant sur ce public. Pour autant, même au Royaume-Uni, le niveau de prise en charge est jugé insuffisant (Leu & Becker, 2016) : la plupart des JA au Royaume-Uni n'ont pas été évalués et ne reçoivent aucun soutien spécifique. Les JA restent « cachés », de nombreux professionnels n'ont pas connaissance de leurs responsabilités et les ressources mises à disposition sont insuffisantes (Leu & Becker, 2016). De plus, peu d'études ont cherché à évaluer l'efficacité des services proposés aux JA et les organismes d'aide publient rarement leurs résultats (Newman, 2002). Certains chercheurs et services d'aide aux personnes handicapées et malades critiquent les initiatives destinées aux JA, en partie du fait de ce manque de validation des prises en charge, mais aussi parce qu'elles incluent rarement le parent malade ou handicapé dans leurs actions (Newman, 2002). Il semblerait que les services de soins n'inspirent pas toujours confiance aux familles (Clay et al., 2016).

Les JA et leurs familles ont identifié plusieurs obstacles à la mise en place de soutien pour le jeune, notamment les préoccupations des parents concernant le partage d'informations privées avec des professionnels et la crainte que cela entraîne la séparation de la famille (Clay et al., 2016). Moore et McArthur (2007) relèvent aussi les réticences des familles à demander ou à accepter de l'aide : elles veulent montrer qu'elles se débrouillent toutes seules, elles ressentent de la culpabilité, elles ne veulent pas se sentir jugées, critiquées ou sur-examinées et elles craignent l'intervention des services sociaux. De plus, les parents craignent que le soutien apporté à leur enfant soit inapproprié ou inadapté, comme la délivrance d'informations sur la maladie que les parents ne souhaitent pas lui donner (Clay et al., 2016). La méconnaissance (Moore & McArthur, 2007) et la compréhension limitée des services existants (Clay et al., 2016) conduisent les JA et leurs familles à ignorer souvent les aides qu'ils seraient susceptibles de recevoir.

Les JA et leurs familles ont aussi identifié les facteurs facilitant l'accès aux services des JA (Clay et al., 2016). Ils considèrent qu'une communication précoce et efficace avec les parents et les jeunes à propos des services d'aide serait bénéfique à la prise en charge, tout comme l'apaisement des inquiétudes de la famille autour de conséquences ou de jugements négatifs.

Les JA ont constaté que leurs familles souffraient souvent financièrement du coût élevé des soins, ce qui contribuait à limiter leurs activités. Les JA ont exprimé que la meilleure façon de les aider est

d'apporter un plus grand soutien à leur proche malade par une assistance dans les tâches personnelles et intimes, un soutien à la mobilité, au transport et un soutien émotionnel (Moore & McArthur, 2007). L'accessibilité aux soins, liées à l'éloignement et au coût, empêcherait les jeunes d'être pris en charge, en particulier pour les familles à faible revenu et isolées (Moore & McArthur, 2007). Cette perception a été confirmée par Warren (2005) qui a montré que la faible ressource financière de ces familles entravait la capacité des JA à participer pleinement aux activités éducatives et de loisirs. Ce résultat souligne le besoin de solutions alternatives attrayantes et abordables.

Plusieurs initiatives vont dans le sens d'une prise en charge centrée sur la famille plutôt qu'une prise en charge du malade ou du JA isolément (Banks et al., 2002). Les JA souhaiteraient une aide centrée sur la famille pour réduire le stress, les conflits, apporter des médiations, des conseils et leur permettre de participer à des activités « normales » et agréables ensemble (Moore & McArthur, 2007). Les JA et leurs familles aimeraient qu'il leur soit proposé plus d'activités sociales et de soutien afin que les membres de la famille puissent soutenir le jeune et passer du temps avec lui (Clay et al., 2016). Plusieurs auteurs soulignent que les services sociaux, de santé, de l'éducation et associatifs doivent aider les JA en mettant en place des interventions positives focalisées sur les besoins de toute la famille (Banks et al., 2002 ; Dearden & Becker, 2000 ; Leu & Becker, 2016 ; Moore & McArthur, 2007), comme la mise en place de prise en charge systémiques ou multifamiliales par exemple.

5. Qu'en est-il de la situation en France ?

À notre connaissance, il n'y a en France à ce jour aucune étude scientifique publiée portant sur les JA. Toutefois, une enquête publiée en octobre 2017 intitulée « Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? », menée par le laboratoire Novartis en partenariat avec Ipsos Public Affairs a recueilli un ensemble de données portant sur 216 JA actuels et 285 anciens JA (Barthélémy, 2017). Les personnes interrogées apportaient leur aide principalement pour : une maladie grave (25 %), un âge avancé (22 %), un handicap (16 %), une maladie mentale ou un trouble de l'usage de substances (12 %). Cette enquête descriptive a investigué auprès des JA : les raisons de l'entrée dans l'aidance (absence de choix 35 %), le moment où ils sont devenus JA (54 % entre 13 et 20 ans et 26 % entre 6 et 12 ans), la personne aidée (54 % les parents et 15 % la fratrie), l'aide apportée (soutien moral 62 %, gestion de la maison 46 %, gestion des médicaments 38 %), ainsi que les répercussions sur leur scolarité (33 % de retard et 28 % d'absence), leur santé physique (16 % ont souvent des problèmes de sommeil, 14 % sont fatigués, 12 % ont mal au dos) et psychologique (23 % se sentent stressés, 15 % tristes, 12 % seuls). Un tiers des JA aideraient seuls et 17 % n'avaient pas beaucoup d'amis. Les JA se déclareraient favorables à ce qu'on leur propose de l'aide pour s'occuper de leur proche malade (44 %). Ils souhaitaient prioritairement être aidés par des échanges avec d'autres JA, une aide familiale et un accompagnement scolaire.

Concernant les dispositifs d'accompagnement, il existe une association dédiée spécifiquement aux JA en France, il s'agit de l'Association Nationale Jeunes Aidants Ensemble (JADE). Cette association soutient des JA et souhaite rendre visible et sensibiliser la population à cette problématique (Ellien, 2016). Entre 2014 et 2018, 69 JA âgés de 8 à 20 ans ont bénéficié des ateliers cinéma-répét proposés par l'association. Durant deux semaines de séjour, les JA rencontrent d'autres JA et profitent d'activités artistiques et de loisirs en créant un court métrage animé et/ou filmé portant sur leur vécu. Ce dispositif proposé actuellement en région parisienne est en cours d'évaluation et l'association soutient le développement d'initiatives dédiées aux JA au plan national.

Il existe en France d'autres prises en charge et des recherches non spécifiques proposées à des enfants et adolescents confrontés à la maladie d'un proche dont certains peuvent être des JA (Chatel et al., 2018 ; Delage et al., 2014 ; Paradis et al., 2008 ; Scelles, 2013). Leu et Becker (2016) ont établi une classification internationale et comparative des pays selon la sensibilisation et les réponses politiques pour les JA dans laquelle la France se situe au stade de « réveil » soulignant une prise de conscience « embryonnaire » de cette problématique.

6. Discussion et conclusion

En résumé, malgré le manque de consensus concernant la définition des JA, nous pouvons définir ces jeunes comme étant des enfants et des adolescents qui apportent une aide, un soutien, et/ou des

soins significatifs réguliers à un membre de leur famille ou de leur foyer atteint d'une maladie physique ou mentale, d'un handicap ou d'un trouble de l'usage de substances. Il semblerait que ce phénomène touche environ 4 % de la population des jeunes des pays occidentaux. Les JA ont plus de responsabilités que les autres jeunes : ils apportent un soutien émotionnel et une aide instrumentale quotidienne au foyer, ils aident leur proche dans les activités personnelles de la vie quotidienne ainsi que dans les soins infirmiers. La situation est souvent « cachée » par les JA car ils craignent d'être stigmatisés, souhaitent protéger leur vie privée ou ne s'identifient pas toujours eux-mêmes comme des JA.

Plusieurs limites méthodologiques concernant les recherches sur les JA en lien avec l'absence de consensus sur la définition et l'hétérogénéité des effectifs inclus dans les études sont à souligner. Tout d'abord, nous observons une hétérogénéité dans les populations de JA interrogées dans les études, en particulier concernant l'âge, la prise en compte de l'impact des soins sur le jeune, la place du soutien émotionnel et le type de maladie du proche, avec une sous-représentation des JA de proche atteint de maladie mentale.

De plus, certaines recherches tendent à considérer comme JA tout jeune confronté à la maladie d'un proche même si les définitions stipulent qu'ils doivent apporter une aide significative. La distinction entre les jeunes confrontés à la maladie d'un proche et les JA devient alors difficile à établir (Newman, 2002). Becker (2007) souligne que seule une faible proportion des jeunes confrontés à la maladie d'un proche deviendra un jour JA. Par ailleurs, si les facteurs contextuels ont été investigués, aucune étude ne s'est intéressée aux facteurs psychologiques pouvant intervenir dans l'engagement et le maintien dans l'aidance.

Même si plusieurs outils ont été développés pour identifier les JA et évaluer leurs situations, les questionnaires utilisés dans ces études ne permettent pas d'identifier des JA « cachés ». Cette partie de la population des JA, qui ne s'identifie pas comme JA, est donc très peu étudiée et leur prévalence sous-évaluée. De plus, les questionnaires utilisés ne sont pas toujours validés et les questions d'inclusion sont différentes selon les études.

Plusieurs études ont montré que le fait de devenir JA avait des répercussions négatives sur la vie sociale, les loisirs, la scolarité, la santé psychologique ainsi que la santé physique des jeunes (les études sont beaucoup moins développées sur ce dernier point). Néanmoins, certains jeunes tirent des bénéfices de cette expérience comme une plus grande maturité et indépendance, les sentiments d'être utile et apprécié. Enfin, les différentes recherches ont montré l'importance du soutien du jeune par son entourage, en particulier celui des membres de la famille.

Les différents éléments présentés dans cette revue de littérature sur les JA soulignent l'importance de mener de nouvelles recherches sur ce public vulnérable. Il nous semble plus particulièrement important d'explorer : les spécificités des JA par rapport aux jeunes confrontés à la maladie/au handicap d'un proche mais qui ne sont pas JA, les spécificités de l'aide et de ses conséquences selon l'âge des JA, les facteurs protecteurs et de vulnérabilité permettant de modérer les effets de l'aide sur les JA. Il nous semble notamment essentiel d'explorer l'effet de variables psychologiques sur la santé et le bien-être des JA, mais aussi du fonctionnement familial sur la situation d'aide et sur le vécu des JA. Ces différents éléments n'ont pas encore été investigués par les sciences sociales qui dominent la recherche dans ce domaine à l'international. Une meilleure connaissance de ces éléments permettrait d'améliorer les prises en charge existantes en s'appuyant sur les aspects psychologiques et familiaux pertinents.

Différentes prises en charge spécifiques aux JA sont proposées dans plusieurs pays, principalement au Royaume-Uni et en Australie. Ces services comportent des moments de répit pour les JA, du soutien individuel, des conseils et des informations spécifiques à la maladie et à l'aidance, des groupes d'aide scolaire et des groupes de parole entre JA. Il semblerait que ces prises en charge correspondent en partie aux besoins exprimés par ces jeunes. Malgré ces avancées dans l'aide des JA, les prises en charge proposées sont critiquées : elles sont jugées insuffisantes, pas toujours accessibles et elles incluent rarement la famille. L'apaisement des préoccupations de l'ensemble de la famille autour des conséquences et des jugements négatifs faciliterait l'accès aux soins ainsi qu'une communication précoce et efficace sur les services d'aide. Les prises en charge centrées sur les besoins de la famille semblent être les plus pertinentes pour aider le JA, le proche malade et les autres membres de la famille. Une prise en charge familiale permettrait de réduire les conflits, les inquiétudes, d'apporter des conseils

et informations aux membres, de favoriser la communication, l'aide, le soutien et la reconnaissance du JA, tout en faisant vivre aux membres de la famille des moments de répit ensemble.

Même s'il existe à ce jour plusieurs initiatives dans divers pays, très peu d'études ont cherché à évaluer l'efficacité des services proposés aux JA. Il est ainsi nécessaire d'évaluer les interventions proposées aux JA pour s'assurer qu'elles leur apportent l'aide et le soutien espérés.

Au regard de l'absence d'article scientifique français et des rares initiatives d'aide existantes, il apparaît nécessaire de développer la recherche en France autour de la problématique des JA pour identifier ces jeunes et mieux comprendre leur situation. Comme dans les pays anglophones, le développement de la recherche sur les JA permettra de sensibiliser la population, les dirigeants et les professionnels de la santé, du social et de l'éducation à cette problématique. L'identification des JA est un prérequis nécessaire au déploiement d'interventions visant à les soutenir.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- Aldridge, J., & Becker, S. (1993a). *Children who care: Inside the world of young carers*. Loughborough: Young Carers Research Group.
- Aldridge, J., & Becker, S. (1993b). Punishing children for caring: The hidden cost of young carers. *Children & Society*, 7(4), 376–387. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.1993.tb00293.x>
- American Association of Caregiving Youth. (2012). *Who are Caregiving Youth?* Repéré à <http://www.aacy.org>
- Australian Bureau of Statistics. (2003). *Disability, Ageing and Carers, Australia: Caring in the Community*. Canberra: ABS.
- Banks, P., Cogan, N., Riddell, S., Deeley, S., Hill, M., & Tisdall, K. (2002). Does the covert nature of caring prohibit the development of effective services for young carers? *British journal of guidance and counselling*, 30(3), 229–246.
- Barthélémy, L. (2017). *Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? (Rapport d'étude)*. France: Ipsos Public Affairs et Novartis.
- Becker, S. (2007). Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family research and policy on 'young carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global social policy*, 7(1), 23–50. <http://doi.org/10.1177/1468018107073892>
- Becker, S. (2000). 'Young Carers'. In M. Davies (Ed.), *The Blackwell Encyclopedia of Social Work*. Oxford: Blackwell, p. 378.
- Blanc, A. (2010). *Les aidants familiaux*. Grenoble: Presses universitaires de Grenoble.
- Boccaletti, L. (2016). *Young informal carers in Italy: an overview*. International conference "Overcoming obstacles: (BME) young carers in Europe".
- Carers Association of Australia Inc. (1996). *Forfeiting their Futures to Care: A Report on Younger Carers' Contributions and Needs*. Canberra: Commonwealth of Australia.
- Carers Association of Australia Inc. (1997). *Questions of Responsibility: Children and Caring in Australia*. Canberra: Commonwealth of Australia.
- Chatel, P., Bouteyre, E., & Hardwigsen, C. (2018). La fratrie face à la dépendance d'un parent âgé : La place d'aidant des enfants à travers le dessin de la famille. *Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie*, 18(103), 27–37. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2017.07.006>
- Clay, D., Connors, C., Day, N., Gkiza, M., & Aldridge, J. (2016). *The lives of young carers in England. Qualitative report to Department for Education (Publication n° ISBN 978-1-78105-555-7, DFE-RR499)*. [Repéré sur le site du Gouvernement du Royaume-Uni, dans la section du Département de l'Éducation : https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/498115/DFE-RR499_The_lives_of_young_carers_in_England.pdf]
- Coles, A. R., Pakenham, K. I., & Leech, C. (2007). Evaluation of an intensive psychosocial intervention for children of parents with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 52(2), 133–142. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.52.2.133>
- Cree, V. E. (2003). Worries and problems of young carers: Issues for mental health. *Child & Family Social Work*, 8(4), 301–309. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2206.2003.00292.x>
- Dearden, C., & Becker, S. (2003). *Young carers and education*. London: Carers UK.
- Dearden, C., & Becker, S. (2004). *Young carers in the UK: the 2004 report*. London: Carers UK.
- Dearden, C. N., & Becker, S. (2000). *Growing Up Caring: Vulnerability and Transition to Adulthood-Young Carers' experiences*. Leicester: Youth Work Press for the Joseph Rowntree Foundation.
- Delage, B., Melioli, T., Valls, M., Rodgers, R. F., & Chabrol, H. (2014). Étude exploratoire du vécu de la prise en charge des parents et de la fratrie de jeunes filles anorexiques. *Neuropsychiatrie de l'enfance & de l'Adolescence*, 62(8), 508–513. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2013.12.005>
- Ellien, F. (2016). *Portraits de jeunes aidants. L'école des parents*, (6), 32.
- Evans, R., & Becker, S. (2009). *Children caring for parents with HIV and AIDS: Global issues and policy responses*. Policy Press.
- Frank, J., & Slatcher, C. (2009). Supporting young carers and their families using a whole family approach. *The Journal of Family Health Care*, 19(3), 86–89.
- Fraser, E., & Pakenham, K. I. (2008). Evaluation of a resilience-based intervention for children of parents with mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 42(12), 1041–1050. <https://doi.org/10.1080/00048670802512065>
- Hunt, G. G., Levine, C., & Naiditch, L. (2005). *Young caregivers in the US: Findings from a national survey*. National Alliance for Caregiving.
- Joseph, S., Becker, S., Becker, F., & Regel, S. (2009). Assessment of caring and its effects in young people: development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative

- Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. *Child: care, health and development*, 35(4), 510–520. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00959.x>
- Joseph, S., Becker, F., & Becker, S. (2012). *Manual for measures of caring activities and outcomes for children and young people (2nd edition)*. London: The Princess Royal Trust for Carers.
- Lackey, N. R., & Gates, M. F. (2001). Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. *Journal of advanced nursing*, 34(3), 320–328.
- Leu, A., & Becker, S. (2016). A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. *Journal of Youth Studies*, 20(6), 750–762. <https://doi.org/10.1080/13676261.2016.1260698>
- McAndrew, S., Warne, T., Fallon, D., & Moran, P. (2012). Young, gifted, and caring: A project narrative of young carers, their mental health, and getting them involved in education, research and practice. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(1), 12–19. <https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2011.00762.x>
- McDonald, J., Cumming, J., & Dew, K. (2009). An exploratory study of young carers and their families in New Zealand. *Kōtuitui: New Zealand Journal of Social Sciences Online*, 4(2), 115–129. <http://doi.org/10.1080/1177083X.2009.9522448>
- Moore, T. (2005a). *More Than Words: Supporting Young Carers and Their Families: a Report to the ACT Department of Disability, Housing and Community Services*. Youth Coalition of the ACT.
- Moore, T. (2005b). *Reading Between the Lines: Listening to Children and Young People about Their Experiences of Young Caring in the ACT: a Report to the ACT Department of Disability, Housing and Community Services*. Youth Coalition of ACT.
- Moore, T., & McArthur, M. (2007). We're all in it together: supporting young carers and their families in Australia. *Health & Social Care in the Community*, 15(6), 561–568. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00719.x>
- Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, M. M., & Mayer, H. (2014). Prevalence and effects of caregiving on children. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2314–2325. <https://doi.org/10.1111/jan.12388>
- Newman, T. (2002). "Young carers" and disabled parents: time for a change of direction? *Disability & Society*, 17(6), 613–625. <http://doi.org/10.1080/0968759022000010407>
- Office for National Statistics (ONS). (2003). *Census 2001 data [Table SO25]*. London: ONS.
- Pakenham, K. I., Bursnall, S., Chiu, J., Cannon, T., & Okochi, M. (2006). The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability: Comparisons between young caregivers and noncaregivers. *Rehabilitation Psychology*, 51(2), 113–126.
- Paradis, M., Consoli, S.-M., Pelicier, N., Lucas, V., Jian, R., & Andrieu, J.-M. (2008). Influence de la communication à propos du cancer d'un parent sur la souffrance des enfants. *La Revue de médecine interne*, 29, 986–993. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2008.03.367>
- 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. <https://doi.org/10.1080/13676261003801739>
- Scelles, R. (2013). *Liens fraternels et handicap*. Paris: Eres.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., & Crapps, J. M. (1988). Childcare responsibilities, peer relations, and sibling conflict: Older siblings of mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation*, 93(2), 174–183.
- Thomas, N., Stainton, T., Jackson, S., Cheung, W. Y., Doubtfire, S., & Webb, A. (2003). "Your friends don't understand": Invisibility and unmet need in the lives of "young carers". *Child & Family Social Work*, 8(1), 35–46. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2206.2003.00266.x>
- Warren, J. (2005). Carers. *Research Matters*, (19), 5–10.