

Faire avancer la recherche sur les jeunes aidants pour mieux les accompagner

Aurélie Untas

DANS **LA TRIBUNE FONDA 2024/3 n° 263**, PAGES 24 À 27
ÉDITIONS **LA FONDA**

ISSN 1155-3626

DOI 10.3917/trifo.263.0024

Date de mise en ligne : 13/11/2025

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://shs.cairn.info/revue-la-tribune-fonda-2024-3-page-24?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour La Fonda.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.

FAIRE AVANCER LA RECHERCHE SUR LES JEUNES AIDANTS POUR MIEUX LES ACCOMPAGNER



Aurélie Untas

Psychologue et professeure à l'Université Paris Cité

Depuis 2017, Aurélie Untas et Géraldine Dorard mènent au sein de l'Université Paris Cité un programme de recherche ambitieux sur les jeunes aidants : JAID. La quinzaine d'études qui y ont vu le jour nous permet de mieux comprendre qui sont les jeunes aidants en France, mais aussi d'évaluer la manière dont ils sont accompagnés. Dans cet article, Aurélie Untas revient sur les principaux résultats du programme de recherche et plus spécifiquement l'étude du vécu de l'aide (EVA) pour les parents.

LE PROGRAMME DE RECHERCHE JAID

Depuis 2017, je développe le programme de recherche JAID en étroite collaboration avec ma collègue Géraldine Dorard, maîtresse de conférences à l'Université Paris Cité. Nos expériences respectives dans les domaines de la psychopathologie et de la psychologie de la santé nous ont amenées à nous intéresser à la problématique des jeunes aidants.

Les expériences à l'étranger nous ont par ailleurs appris que l'avancement des connaissances sur les jeunes aidants et jeunes adultes aidants permet d'augmenter leur reconnaissance, mais aussi d'améliorer leur accompagnement.

Le programme de recherche JAID a donc quatre objectifs :

- 1. Identifier** les jeunes aidants en France,
- 2. Caractériser** leurs difficultés,
- 3. Étudier** les facteurs protecteurs et de vulnérabilité associés à l'aideance,
- 4. Développer et évaluer** des interventions destinées à les soutenir.

À ce jour, nous avons développé 15 études, dont cinq sont à ce jour terminées¹.

Nos études s'organisent en trois volets : le premier volet est composé d'études exploratoires auprès des jeunes et de leurs familles, le deuxième auprès des professionnels et le troisième sur le développement et l'évaluation d'interventions.



LES PRINCIPAUX RÉSULTATS DE JAID

Nos travaux ont permis d'avoir de premières estimations du nombre de jeunes aidants en France.

Nous avons notamment montré que 12,3% des collégiens et 14,3% des lycéens seraient en situation d'aide familiale, soit 3 à 4 jeunes par classe².

Nous avons également mené l'étude CAMPUS-CARE auprès d'étudiants entre 18 et 25 ans et ainsi évalué que 15,9% d'entre eux seraient de jeunes adultes aidants, soit 1 étudiant sur 6³.

*3 à 4 jeunes
par classe seraient
en situation
d'aide familiale.*

Concernant les caractéristiques de ces jeunes aidants, elles rejoignent en partie celles observées dans les études menées dans d'autres pays. Il s'agit le plus souvent de filles, d'ainés de leur fratrie et de personnes

issues de milieux socio-économiques défavorisés.

Ces jeunes aident le plus souvent un parent, avec une maladie physique grave ou chronique

comme un cancer ou une sclérose en plaques. Les jeunes aidants peuvent avoir plusieurs proches malades : cela concerne près de 24% des collégiens et jusqu'à 66% des étudiants. Il est important de souligner que 20 à 30% des jeunes aidants ne se rendent pas compte qu'ils apportent une aide régulière.

Pourtant ils présentent une moins bonne qualité de vie que leurs pairs⁴. Les lycéens et les étudiants rapportent aussi avoir plus souvent redoublé⁵. Ce résultat n'est pas observé chez les collégiens, ce qui suggère que les difficultés scolaires apparaîtraient plutôt au début ou au milieu de l'adolescence.

Nous sommes en train d'explorer l'évolution de l'aide au collège à travers une étude de suivi intitulée ELIAS. En 2025, une nouvelle étude sera lancée pour identifier les jeunes aidants en école élémentaire : KID-CARE.

¹ L'ensemble des études réalisées ou en cours de réalisation sont disponibles sur le site jaid.u-paris.fr.

² Aurélie Untas, Éléonore Jarrige, Christel Vioulac et Géraldine Dorard, « *Prevalence and characteristics of adolescent young carers in France: the challenge of identification* », *Journal of Advanced Nursing* n° 78, août 2022, [en ligne].

³ Géraldine Dorard, Basilie Chevrier et Aurélie Untas, « Qui sont les jeunes adultes aidants étudiants en France? », *JAID*, janvier 2023, [en ligne].

⁴ Lire à ce sujet Basilie Chevrier, Kristopher Lamore, Aurélie Untas et Géraldine Dorard, « *Young adult carers' identification, characteristics, and support: a systematic review* », *Frontiers in Psychology* n° 13, 2022.



2019-2021
Représentations des
jeunes aidants à l'école

2021-2022
Sensibilisation du personnel
de l'Éducation Nationale



2018-2021
Santé mentale et qualité de vie
des jeunes aidants au lycée



2021-2024
Qualité de vie et scolarité
des jeunes aidants au collège

2018

2019

2020

2021

2022

2023



2018-2020
Évaluation des ateliers cinéma-
répét pour les jeunes aidants



2020-2021
Santé mentale et
qualité de vie des
jeunes aidants étudiants



2022-2024
Vécu des parents
de l'aide apportée
à leurs enfants



2020-2022
Représentations des
jeunes aidants chez les
professionnels de santé



2022-2024
Jeunes aidants
scolarité et in-
professionnel

*Frise chronologique des études dans le
cadre de JAID entre 2018 et 2026.*
© JAID/Université Paris Cité



2020-2024
Évaluation des ateliers artistique-
répét pour les jeunes aidants

ÉTUDIER LE VÉCU DE L'AIDE APPORTÉE

Au cours de nos premières études exploratoires auprès des jeunes et de leurs familles, nous avons observé que les jeunes aidants aidaient le plus souvent un parent avec un problème de santé.

Nous avons également découvert combien ils étaient difficiles à identifier, principalement parce qu'ils ne se reconnaissent pas comme aidants, mais aussi du fait de la méconnaissance des professionnels qui les entourent.

Lorsque nous avons mené des études auprès des professionnels de l'Éducation nationale⁶ et des professionnels de santé⁷, il s'est avéré que ces derniers connaissent peu la question des jeunes aidants et ont des difficultés pour savoir comment les aider.

Nous nous sommes donc demandé si les parents avec une maladie ou un handicap pouvaient être des ressources pour identifier les jeunes aidants. Nous souhaitions également comprendre comment ces parents vivaient l'aide apportée par leurs enfants. C'est ainsi qu'est née l'Étude du vécu de l'aide (EVA) pour les parents.

Nous avons interrogé 353 parents avec une maladie somatique grave ou chronique concernant l'aide apportée par leurs enfants âgés entre 6 et 25 ans à l'aide d'un autoquestionnaire en ligne.

Les participantes étaient pour la plupart des mères présentant diverses maladies et souvent plusieurs à la fois. Un premier résultat nous a surpris : le niveau d'aide apporté par les enfants est perçu comme peu important par les parents.



2023-2027

Faire face à la maladie d'un proche à l'adolescence



2023-2026

Identifier les jeunes aidants et leurs besoins



2023-2026

Soutien émotionnel apporté par les jeunes aidants



2024-2026

Vécu des fratries de l'aide apportée à leur frère/sœur

ents malades
portée par

es en deuil:
insertion
le

Nous avons également mené des entretiens avec 15 parents qui avaient des limitations modérées ou sévères dans leur vie quotidienne. La perception de l'aide de leurs enfants s'est avérée plus importante, ainsi qu'associée à divers besoins pour eux et leurs enfants.

À partir des résultats de l'étude EVA, nous avons mené des groupes de discussion avec des parents malades, des jeunes adultes aidants et des professionnels de santé entre février et avril 2024.

Les résultats de ces groupes ont permis de concevoir deux interventions pour améliorer l'identification et l'accompagnement des jeunes aidants : une campagne de sensibilisation pour les professionnels de santé et des ateliers pour les parents avec une maladie. Ces actions seront mises en place et évaluées à partir de la rentrée 2024.

Enfin, l'étude EVA se poursuit aussi auprès de parents en situation de handicap et de parents avec un trouble psychique. ●

L'aide la plus importante apparaît au niveau du soutien émotionnel, puis des tâches domestiques. Les parents rapportent de très faibles niveaux d'aide pour l'aide personnelle et intime ainsi que pour ce qu'on appelle les aides instrumentales, par exemple utiliser un téléphone ou prendre les transports en commun.

Nous pensons que les parents rapporteraient des niveaux d'aide plus importants. Différentes hypothèses peuvent néanmoins les expliquer : un faible niveau de besoin d'aide dans notre échantillon de parents, une difficulté des parents à identifier/évaluer l'aide de leurs enfants ou encore une difficulté à la reconnaître, qui peut être associée à un sentiment de culpabilité.

⁵ Lire à ce sujet Basile Chevrier, Aurélie Untas, Émeline Pasqué, Juliette Henry, Géraldine Dorard, « Au-delà de la confrontation à la maladie d'un proche : Santé et bien-être des jeunes adultes aidants étudiants », *Canadian Journal of Behavioural Science*, 2022, [en ligne].

⁶ Les principaux résultats de l'étude EDU-CARE sont présentés dans Aurélie Untas, Christel Vioulac, Pauline Justin, Agnès Leu et Géraldine Dorard, « Professionals' Awareness of Young Carers in Schools: Results from a French Survey », *International Journal of Environmental Research and Public Health*, n° 19, octobre 2022.

⁷ Les principaux résultats de l'étude HEALTH-CARE sont présentés dans Aurélie Untas, Jade Pilato, Pauline Justin et Géraldine Dorard, « Jeunes aidants : Quelles sont les connaissances, les représentations et les pratiques des professionnels de santé ? » Aurélie Untas, Émilie Boujut et Kristopher Lamore (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, 2023, [en ligne].