Jeunes aidants

Quelles sont les connaissances, les représentations et les pratiques des professionnels de santé ?

Aurélie UNTAS[1], Jade PILATO[1],
Pauline JUSTIN[2], Géraldine DORARD[1]

(1) Université Paris Cité, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé, Boulogne-Billancourt, France
(2) Univ. Lille, CNRS, UMR 9193, SCALab - Sciences Cognitives et Sciences Affectives, Lille, France

Résumé : Les jeunes aidants sont des enfants ou des adolescents qui aident un proche avec une maladie ou en situation de handicap. Cette situation a de nombreuses conséquences sur leur vie. En France, contrairement à d'autres pays, cette population vulnérable est encore largement méconnue et il existe un besoin urgent de mieux identifier et accompagner ces jeunes. Dans ce cadre, les professionnels de santé ont un rôle clé à jouer. L'objectif de ce chapitre est tout d'abord de présenter les caractéristiques des jeunes aidants et l'état d'avancement de la France sur cette question (politiques publiques, accompagnement, recherche), puis d'aborder les résultats d'une étude menée auprès de 134 professionnels de santé (médecins, infirmiers, psychologues, etc.) exerçant dans divers domaines (médecine somatique, psychiatrie, handicap). Les résultats permettent de mieux comprendre les connaissances, représentations et pratiques des professionnels et leurs besoins pour mieux identifier et accompagner les jeunes aidants.

Mots-clés : accompagnement, adolescents, enfants, jeunes aidants, reconnaissance, professionnels

Abstract: Young carers are children or adolescents providing support to a relative with an illness or a disability. This situation has many consequences on their life. In France, contrary to other countries, this vulnerable population is largely unknown and there is an urgent need to better identify and support young carers. In that context, health professionals have a key role to play. The aim of this chapter is first to present the characteristics of young carers and France's level of advancement about them (public policies, support, research), and then to present the results of a study undertaken among 134 health professionals (physicians, nurses, psychologists, etc.) working in varied fields (somatic medicine, psychiatry and disability). The results help to better understand professionals' knowledge, perceptions and practices with young carers as well as their needs to better identify and support these youth.

Keywords: adolescent, awareness, children, support, professionals, young carers

1 Introduction

Les aidants familiaux seraient plus de 11 millions en France (Fondation APRIL – Institut BVA, 2020). Parmi eux, certains sont des enfants, des adolescents ou de jeunes adultes. On les appelle alors des jeunes aidants ou des jeunes adultes aidants. Même si leur reconnaissance, leur accompagnement ainsi que la recherche les concernant avancent, ils restent encore trop peu visibles. L'objectif de ce chapitre est d'aborder les spécificités de l'aidance chez les jeunes, de faire un point sur l'état d'avancement des connaissances en France et de présenter les résultats d'une étude menée auprès de professionnels de santé, sur leurs connaissances, représentations et pratiques auprès des jeunes aidants.

2 Les jeunes aidants

2.1 Définition et aides apportées

Pour définir les jeunes aidants (JA), on se réfère le plus souvent à la définition proposée par Becker (2000) qui indique que les JA sont « des enfants ou des personnes de moins de 18 ans qui apportent, ou ont l'intention d'apporter, des soins, de l'aide ou du soutien à une autre personne de leur famille. Ils réalisent des activités d'aide significatives ou substantielles, et assument un niveau de responsabilité qui est habituellement celui d'un adulte. La personne aidée est le plus souvent un parent, mais peut aussi être un membre de la fratrie, un grand-parent ou toute autre personne qui est en situation de handicap, a une maladie chronique, un problème de santé mentale ou une autre situation nécessitant des soins, du soutien ou de la surveillance » (p. 378, traduction libre). Pour les individus âgés de 18 à 25 ans, on parle de jeunes adultes aidants (Becker & Becker, 2008).

Les aides apportées par les JA dépendent de la nature du handicap ou de la maladie du proche (Jarrige *et al.*, 2020). Les JA apportent le plus souvent du soutien émotionnel et de l'aide dans les tâches domestiques, mais ils contribuent aussi à s'occuper de la fratrie, à aider dans les démarches administratives et la gestion des finances, à effectuer des soins généraux et infirmiers, tels que l'administration de traitements ou l'aide à la mobilité. Certains jeunes fournissent de l'aide dans les soins personnels et intimes comme la toilette. Ils peuvent également aider leur proche à communiquer avec les professionnels de santé. Les JA peuvent aussi apporter de l'aide à un parent qui est lui-même aidant. Enfin, lorsqu'ils sont en âge de travailler, ils peuvent avoir une activité rémunérée pour soutenir financièrement le foyer.

Ainsi, les aides apportées par les JA sont diverses et s'apparentent à celles apportées par les aidants adultes (Blanc, 2010).

2.2 Conséquences de cette situation sur les jeunes

Les JA rapportent des conséquences négatives et positives de cette situation sur leur vie. Le fait d'être JA peut engendrer des problèmes de santé physique, comme de la fatigue ou des problèmes de dos (Nagl-Cupal *et al.*, 2014). L'aidance a également un retentissement sur le plan psychologique. À cet égard, jusqu'à 60% des JA au Royaume-Uni présenteraient un problème de santé mentale (McAndrew *et al.*, 2012).

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Ils souffriraient notamment de troubles anxieux et dépressifs. Par ailleurs, un grand nombre de JA développerait des problèmes psychologiques à l'âge adulte (Cree, 2003). Au niveau de la scolarité, des difficultés de concentration, de mauvais résultats scolaires, des absences et des retards sont rapportés (Dearden & Becker, 2003). Ces jeunes peuvent également être victimes de harcèlement dans le cadre scolaire en raison de leur rôle d'aidant (Dearden & Becker, 2003). L'aidance peut aussi affecter leur vie sociale. Ils ont en effet moins de temps à consacrer à leurs pairs et aux activités de loisirs, ce qui peut conduire à un isolement (Pakenham *et al.*, 2006). Certains auteurs rapportent des conséquences négatives sur le plan développemental. Le fait d'être JA aurait des implications sur la formation de l'identité de ces jeunes et certains seraient parentifiés (Earley & Cushway, 2002).

Concernant les aspects positifs, les JA décrivent un sentiment de fierté, des liens plus forts avec leurs familles et notamment le proche aidé, ainsi qu'une plus grande maturité et de meilleures capacités d'adaptation (Becker, 2007 ; Cass, Smyth, *et al.*, 2009 ; Nagl-Cupal *et al.*, 2014). Toutefois, ces conséquences positives apparaissent à condition que le JA soit reconnu dans son statut d'aidant et soutenu dans l'aide qu'il apporte.

2.3 Les jeunes aidants en France

2.3.1 État de la reconnaissance et de l'accompagnement des jeunes aidants

Une classification de l'état d'avancement des pays sur la reconnaissance des JA a été proposée par Leu et Becker (2017) et mise à jour récemment (Leu *et al.*, 2022). Ce classement, en sept niveaux, se base sur les politiques publiques, la recherche et les services proposés aux JA.

Le Royaume-Uni est le pays le mieux placé sur cette échelle, il se situe au niveau 2 (aucun pays ne se situant au meilleur niveau). Les JA y sont largement connus et reconnus. En effet, cela fait plus de 30 ans que des recherches sont menées sur le sujet, donnant lieu à la création de services dédiés à ces jeunes sur le plan local et national (e.g., soutien, séjours de répit, accompagnement scolaire). Ces travaux ont également permis le développement de politiques publiques en faveur de ces jeunes avec des droits spécifiques liés à leurs besoins (e.g., bourses scolaires). D'autres pays sont également bien avancés comme l'Australie, la Norvège ou la Suède. Les JA n'ont pas de droits spécifiques attachés à leur statut d'aidant, mais les professionnels qui prennent en charge les personnes avec des problèmes de santé adoptent souvent une approche familiale des situations, favorisant ainsi l'identification et le soutien des JA. Ils sont également plus avancés au niveau de la recherche et connaissent donc mieux les caractéristiques et besoins des JA de leur pays.

En 2017, la France se situait au niveau 6 « en éveil ». Elle a maintenant avancé au niveau 5 « émergent », mais reste loin derrière de nombreux pays (Leu *et al.*, 2022). Ceci s'explique notamment par une préoccupation récente pour les JA par rapport à d'autres pays.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Tableau 1. État d'avancement de la reconnaissance des jeunes aidants selon les pays (adapté de Leu *et al.*, 2022)

Niveau	Reconnaissance des jeunes aidants	Politiques publiques en faveur des jeunes aidants	État de la recherche sur les jeunes aidants	Services et interventions dédiés aux jeunes aidants	Exemple de pays 2021
1 – Intégré	À tous les niveaux du gouvernement et de la société	Droits légaux clairs, lois élaborées à partir des résultats de la recherche	Extrêmement avancée	Répondent aux besoins des jeunes aidants, promeuvent leur santé, leur bien-être et leur développement	Aucun
2 – Avancé	Large reconnaissance par la société, les décideurs politiques et les professionnels	Droits spécifiques nationaux, guides pour les professionnels et stratégies nationales et locales	Base de recherche très importante et fiable	Multiples services et interventions déployés sur le plan national	Royaume-Uni
3 – Intermédiaire	Reconnaissance partielle par la société, les décideurs politiques et les professionnels	Droits partiels dans certaines régions, quelques guides à destination des professionnels	Base de recherche moyenne et en développement	Certains services et interventions, principalement au niveau local, quelques développements nationaux	Australie, Canada, Norvège, Suède
4 – Préliminaire	Reconnaissance modeste de la société et des spécialistes	Absence de droits spécifiques mais d'autres lois sont applicables ou pertinentes	Base de recherche limitée mais en développement	Peu de services ou d'interventions dédiés au plan national ou local	Allemagne, Autriche, Italie, Nouvelle-Zélande, Pays-Bas, Suisse
5 – Émergent	Reconnaissance de la société et des spécialistes en développement		Modeste base de recherche en développement	Pas spécifiques, mais d'autres peuvent être applicables	Belgique, États-Unis, France, Finlande, Irlande
6 – En éveil	Reconnaissance embryonnaire des jeunes aidants comme un groupe social distinct au sein « des enfants vulnérables »				Bangladesh, Emirats Arabes Unis, Grèce, Inde, Japon, Népal, Pologne, Slovénie
7 – Sans réponses	Aucune reconnaissance apparente ou de réponses politiques en faveur des jeunes aidants en tant que groupe social distinct				Tous les autres pays

En effet, la reconnaissance et l'accompagnement des JA a commencé en France en 2014. Françoise Ellien (psychologue) et Isabelle Brocard (réalisatrice) ont créé les ateliers « cinéma-répit » à destination des JA entre 8 et 18 ans. Ces ateliers sont conçus comme un espace de répit et de liberté qui permet à des JA de s'affirmer en tant qu'individu, grâce à la pratique artistique, mais aussi de se rencontrer et d'échanger sur ce qu'ils vivent. Ces ateliers sont organisés dans le cadre d'un séjour répit au cours duquel les JA réalisent un film sur leur situation d'aidance. Ces ateliers ont favorisé la création, en 2016, de l'association nationale Jeunes AiDants Ensemble[1] (JADE). Celle-ci a pour principal objectif d'accompagner et soutenir les JA, et de favoriser leur reconnaissance, notamment à travers des actions de sensibilisation (Bourgeois, 2020).

[1] https://jeunes-aidants.com/

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Sur le plan de la recherche, des premières données ont été publiées en 2017, grâce à l'enquête IPSOS Novartis, qui a porté sur des JA et d'anciens JA en France (Barthélémy, 2017). Cette même année, des projets de recherche universitaires ont été développés (voir partie 1.3.2.).

Sur le plan des politiques publiques, les JA ont été reconnus pour la première fois en 2019, dans le cadre de la stratégie nationale 2020-2022 « Agir pour les aidants », dont la priorité n° 6 était « Épauler les jeunes aidants »[2]. Deux principales mesures y ont été proposées : la sensibilisation des personnels de l'Éducation Nationale et la possibilité pour les jeunes adultes aidants étudiants de bénéficier d'un aménagement de rythme d'études. La première mesure a permis de réaliser des actions de sensibilisation dans le cadre d'une expérimentation dans 4 départements (i.e., Essonne, Val-de-Marne, Haute-Garonne, Ariège). Malgré les obstacles liés à la crise sanitaire et une difficulté à mobiliser le Ministère de l'Éducation Nationale durant cette période, plus de 300 professionnels ont pu être sensibilisés[3]. Concernant la deuxième mesure, à destination des étudiants aidants, le Ministère de l'Enseignement Supérieur, de la Recherche et de l'Innovation a publié un arrêté autorisant les étudiants « chargés de famille ou considérés comme aidants familiaux » à un aménagement de leurs études (condition d'assiduité et examen), au même titre que les étudiants en situation de handicap, sportifs de haut niveau ou ayant une activité professionnelle[4]. Malheureusement, cet arrêté n'est pas connu et rares sont les étudiants à pouvoir s'en saisir (Chevrier *et al.*, 2022b).

Cette stratégie a toutefois favorisé le développement de diverses actions en faveur des JA, dans différentes régions en France et par des structures variées (Justin, Dorard, & Untas, 2021). L'association nationale JADE a par exemple essaimé les ateliers « artistiques-répit » en collaborant avec des structures dans plusieurs départements en France (Bourgeois, 2020). Ainsi, l'offre d'activités et de répit pour les jeunes se diversifie, plus particulièrement pour les enfants et les adolescents. Ceci a notamment été soutenu par une note d'information du Ministère des Solidarités et de la Santé, du 19 mars 2021, concernant le cadre national d'orientation sur les principes généraux relatifs à l'offre de répit et à l'accueil temporaire[5]. Le droit au répit y est identifié comme indispensable pour les aidants adultes mais aussi pour les JA. Des accompagnements spécifiques pour les jeunes adultes aidants sont toutefois aussi à penser et développer car leurs besoins sont différents de ceux des enfants et des adolescents (Chevrier *et al.*, 2022b).

Ainsi, la reconnaissance et l'accompagnement des JA progressent en France, mais beaucoup reste à faire. Les expériences à l'étranger ont montré que l'avancement des connaissances sur les JA, grâce à la recherche, permettait d'augmenter leur reconnaissance ainsi que le développement des politiques publiques destinées à les soutenir (Leu & Becker, 2017).

[2] https://www.gouvernement.fr/dossier-de-presse/11196-agir-pour-les-strategie-de-mobilisation-et-de-soutien-aidants-2020-2022

[3] Pour plus d'informations :

[4] https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038865086/

[5] NOTE D'INFORMATION N° DGCS/SD3A/3B/CNSA/DESMS/2021/69 du 19 mars 2021

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

2.3.2 État d'avancement de la recherche

En 2017, l'enquête IPSOS Novartis a permis de publier des premières données sur des JA et d'anciens JA en France (Barthélémy, 2017), confirmant des observations faites dans d'autres pays sur les caractéristiques des JA (e.g., le proche aidé est le plus souvent un parent, l'aide apportée concerne majoritairement le soutien émotionnel et la gestion de la maison).

Le programme de recherche JAID[6] (recherches sur les Jeunes AIDants) a été développé cette même année. Le projet JAID a pour objectifs d'identifier les jeunes aidants en France, de caractériser leurs difficultés, d'étudier les facteurs protecteurs et de vulnérabilité associés à l'aidance, et de développer et évaluer des interventions destinées à les aider. Pour cela, JAID se décline en trois volets comprenant différentes études :

- Volet 1 : Études exploratoires auprès des jeunes et de leurs familles ;
- Volet 2 : Études exploratoires auprès des professionnels ;
- Volet 3 : Études sur l'évaluation d'interventions.

Une première étude scientifique de grande envergure a été menée dans le cadre du volet 1 auprès de plus de 4000 lycéens. La première difficulté était d'identifier les JA car ces jeunes ne s'identifient pas comme aidants et ne connaissent pas le terme de « jeunes aidants ». Nous avons ainsi développé une méthodologie permettant de déterminer si le jeune a un membre de sa famille avec une maladie ou un handicap, et s'il apporte un niveau élevé d'aide. Le niveau d'aide a été mesuré avec la MACA-YC18 (*Multidimensional Assessment of Caregiving Activities*), une échelle mesurant les différentes activités d'aide apportées par les JA, développée au Royaume-Uni par Joseph *et al.* (2009) et validée en français (Chevrier *et al.*, 2022a). Nous avons également développé une échelle spécifique pour évaluer le soutien émotionnel apporté par le jeune au proche aidé, ce type de soutien étant évalué de manière insuffisamment approfondie dans la MACA-YC18. Les résultats de cette étude ont montré que 14,3% des lycéens interrogés pouvaient être considérés comme des JA (Untas *et al.*, 2022a). Il s'agissait majoritairement de filles (74,9%), qui aidaient un parent (30,3% de mères, 30,8% de pères), qui avait une maladie grave chronique ou physique (64,4%), un problème de santé mentale (20,3%) ou un handicap (16,8%). La majorité des JA vivait avec le proche aidé (74,2%) et 38,7% avaient plus d'un proche malade. Près de 30% des JA n'avaient pas conscience de l'aide qu'ils apportaient, et ceci était d'autant plus important lorsqu'ils apportaient peu de soutien émotionnel. Ces jeunes avaient une moins bonne qualité de vie que les jeunes qui n'étaient pas JA ; et parmi les JA, les filles ou les jeunes vivant avec le proche aidé avaient une qualité de vie plus altérée.

Une autre étude a été menée dans le cadre du volet 1 sur les jeunes adultes aidants. Cette recherche a été conduite auprès de plus de 9000 étudiants. Elle a montré que parmi ceux confrontés à la maladie d'un proche, six profils d'aide ressortaient, montrant que les étudiants assument un large éventail de responsabilités (Chevrier *et al.*, 2022c). Ces profils d'aide étaient associés à différentes caractéristiques et pouvaient avoir des conséquences variables sur leur santé mentale. Par exemple, les étudiants les plus âgés apportaient davantage une aide financière alors que les plus jeunes s'occu-

[6] https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

paient de la fratrie ; le fait d'avoir une mère avec une maladie/un handicap conduisait à endosser un plus large éventail d'activités ; le soutien émotionnel semblait d'autant plus important lorsque le proche avec une maladie/un handicap était un grand-parent.

Dans le cadre du volet 3, dédié à l'évaluation d'interventions visant à soutenir les JA, une étude a été menée auprès de 117 JA ayant participé aux ateliers « cinéma-répit » (Dorard *et al.*, 2022). Les résultats ont montré que les caractéristiques des jeunes participant à ces ateliers étaient représentatives de celles de JA (e.g., genre, proche aidé, types d'aide apportée). Les deux principales attentes des JA quant à leur participation aux ateliers étaient la possibilité d'avoir du répit et de rencontrer d'autres jeunes. A la fin des ateliers, les JA étaient très satisfaits de leur participation et leur qualité de vie avait significativement augmenté.

Enfin, des études ont également été menées auprès de professionnels (volet 2 du programme JAID) travaillant dans des établissements scolaires et des établissements de santé. Nous y reviendrons dans la partie suivante.

En parallèle de ces recherches en psychologie, deux recherches qualitatives ont été menées en France par des sociologues. La première était une recherche participative conduite auprès de JA, de leur famille et de professionnels (Desjeux *et al.*, 2021). Elle a mis en avant l'invisibilité des JA, et a permis de discuter des avantages et des inconvénients à utiliser ce terme « jeune aidant » qui vise à mieux identifier, mais qui peut aussi stigmatiser et gommer les spécificités de chacun. Un petit guide a été élaboré à la suite de cette étude[7]. La deuxième recherche portait sur les trajectoires et socialisations de jeunes aidantes, à travers une étude rétrospective (Jung Loriente & Mahut, 2022). Les résultats ont montré que cette expérience se construisait au sein de la famille. L'aide se mettait en place naturellement à travers des actes et des attitudes qui contribuaient au bon fonctionnement familial. Cette situation ne semblait pas couper les jeunes de leur vie d'enfant, mais leur donnait d'autres dimensions. Cette perception naturelle de l'aide était en revanche mise à l'épreuve lorsque les jeunes filles grandissaient et mesuraient l'écart qui les séparait de leurs pairs, ce qui pouvait alors déconstruire cet « allant de soi ».

Ces premières recherches, très récentes, permettent de mieux comprendre la situation des JA en France et soulignent l'importance de mieux les identifier pour mieux les accompagner.

2.4 Les difficultés à identifier les jeunes aidants

Comme nous venons de le voir, les JA ne se perçoivent pas toujours comme aidants et appréhendent souvent leurs responsabilités comme normales. Ceci a aussi été observé dans des études à l'étranger (Cass, Smith, *et al.*, 2009 ; Nagl-Cupal *et al.*, 2014). Lorsque les JA ont conscience de leur situation, ils peuvent être réticents à la dévoiler par peur d'être victimes de discrimination ou de harcèlement de la part de leurs pairs, ou encore par crainte de l'intervention des services sociaux qui les sépareraient de leur famille (Clay *et al.*, 2016). Les parents n'ont également pas toujours conscience que l'enfant est aidant, et certains ne dévoilent pas la situation par culpabilité, fierté ou

[7] https://www.handeo.fr/sites/default/files/2021-10/OBS_GUIDE_Jeunes_aidants_VFF_WEB1_0.pdf

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

honte (Clay *et al.*, 2016 ; Metzing *et al.*, 2020). Aussi, l'identification des JA constitue un enjeu majeur.

À cet égard, les professionnels de santé, comme les professionnels à l'école, ont un rôle important à jouer (Nagl-Cupal *et al.*, 2014). Deux études suisses, menées auprès de professionnels travaillant dans le domaine de l'éducation, de la santé et du médico-social, ont montré que leur niveau de connaissances naïves sur les JA était faible (Leu *et al.*, 2018, 2020). Toutefois, après leur avoir donné des explications sur le sujet, les professionnels étaient en mesure d'identifier rétrospectivement des JA. Ces résultats montrent la capacité des professionnels à se mobiliser sur le sujet et l'intérêt de travailler sur leurs connaissances.

En France, une étude qualitative menée auprès de professionnels de l'éducation nationale a montré des résultats comparables (Justin *et al.*, 2021). En effet, la plupart des professionnels avaient déjà rencontré un JA, même s'ils ne connaissaient pas le terme. Les professionnels de santé (i.e., infirmières et médecins scolaires) et les conseillers principaux d'éducation semblaient être mieux informés de ces situations que les enseignants, et plus prompts à soutenir ces jeunes. Toutefois, malgré cette identification, peu d'actions étaient mises en place pour soutenir efficacement les JA. De nombreux freins et obstacles étaient mentionnés, justifiant le peu d'actions visant à les soutenir. La plupart indiquaient manquer de connaissances sur cette population et était désireux de participer à des programmes de sensibilisations ou de formations sur les JA. Ces résultats ont été complétés par ceux d'une enquête nationale menée auprès de plus de 2600 professionnels (Untas *et al.*, 2022b).

Les professionnels de santé, qui accompagnent des patients, peuvent être amenés à rencontrer ces jeunes lors de consultations, d'hospitalisations du proche aidé ou de soins à domicile. Ils peuvent avoir une responsabilité particulière dans l'accompagnement des JA, en leur apportant du soutien, en les soulageant dans leurs tâches, ou en les orientant vers de l'aide extérieure (Nagl-Cupal *et al.*, 2014).

Les recherches internationales ont montré que les JA avaient des attentes à l'égard de ces professionnels. Ils souhaitent que ces derniers reconnaissent et valorisent leur contribution (Becker *et al.*, 1995). Leur engagement n'est en effet souvent pas reconnu par les professionnels de santé (Thomas *et al.*, 2003). Les JA rapportent qu'ils ne sont pas toujours écoutés et pris au sérieux par ces derniers, notamment lorsqu'ils abordent des aspects médicaux et apportent des informations sur l'état de santé de leur proche. Par ailleurs, les JA souhaiteraient que les professionnels de santé leur transmettent des informations sur la maladie de leur proche notamment sur la nature, le diagnostic, le pronostic et les traitements (Clay *et al.*, 2016). Le manque de compréhension de la maladie engendrerait des inquiétudes et de l'anxiété chez ces jeunes. Le soutien psychologique apparaît également comme un besoin important, et les JA rapportent que parler à un professionnel de leurs problèmes et de leur expérience d'aidant leur serait bénéfique. Enfin, les JA attendent du soutien instrumental de la part des professionnels de santé. Ils souhaitent recevoir de l'aide dans les tâches du quotidien et les soins, notamment à travers la mise en place d'aides à domicile ou d'équipements.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Si des études à l'étranger se sont intéressées aux JA et à leurs attentes vis-à-vis des professionnels, peu d'attention a été portée aux professionnels de santé eux-mêmes. Or, il est important de sonder leurs pratiques, leurs idées ainsi que leurs besoins en matière d'identification et d'accompagnement des JA. Ceci semble d'autant plus important en France, où le niveau de reconnaissance des JA est encore faible (Leu *et al.*, 2022), ce qui peut avoir un impact sur la capacité des professionnels de santé à identifier ces jeunes (Leu *et al.*, 2018).

Une seule étude qualitative a été menée en France auprès de professionnels de santé. Elle a interrogé des professionnels travaillant en oncologie (Justin *et al.*, 2022). Les résultats ont montré que les professionnels avaient déjà rencontré un JA, même s'ils ne connaissaient pas le terme. Lorsque leurs représentations étaient explorées dans le détail, celles-ci semblaient assez superficielles. Par ailleurs, leurs connaissances concernant les JA s'avéraient associées à leurs attitudes et leurs pratiques vis-à-vis de cette population. Ils ont pu mentionner plusieurs idées pour améliorer le soutien des JA mais également de nombreux obstacles.

Ainsi, l'ensemble de ces résultats souligne l'importance de continuer à explorer le regard des professionnels de santé, quel que soit leur domaine d'exercice, afin de mieux comprendre comment améliorer l'identification et l'accompagnement des JA.

3 Étude des connaissances, représentations et pratiques des professionnels de santé

3.1 Objectif de l'étude

L'objectif de cette étude était d'explorer les connaissances, les représentations et les pratiques de professionnels de santé, exerçant dans le champ de la santé somatique, mentale et du handicap. Cette recherche s'appuie sur la méthode CAP (connaissances, attitudes, pratiques) utilisée principalement en santé publique. Cette méthode permet d'évaluer le niveau de connaissances, d'investiguer les attitudes c'est-à-dire les perceptions, les croyances, les représentations mais aussi d'identifier les pratiques d'une population (Essi & Njoya, 2013). Les données recueillies peuvent être utilisées pour guider la conception d'interventions, telles que des actions de sensibilisation (Andrade *et al.*, 2020).

3.2 Méthode

L'échantillon était composé de 134 professionnels. Les critères d'inclusion étaient : être salarié dans un établissement de santé (dans le domaine de la santé mentale, physique ou du handicap) au moins à mi-temps ; être médecin, cadre de santé, infirmier, aide-soignant, psychologue, assistant social ou éducateur ; avoir au moins un an d'ancienneté ; avoir une bonne maîtrise de la langue française et avoir signé un consentement de participation.

L'échantillon était majoritairement composé de femmes (82,8%), avec un âge moyen de 39,6 ans (écart-type 11,1). Près d'un quart (24,6%) de l'échantillon était composé de psychologues, 18,7% étaient infirmiers, 16,4% médecins, 11,2% assistants sociaux, 9,7% cadres de santé, et 9% aides-soignants. D'autres professionnels (e.g., psychomo-

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

triciens, éducateurs spécialisés, aides médico-psychologiques) ont également participé à l'étude (10,5%). Concernant les domaines d'activité, 20% exerçaient dans des services de médecine somatique adulte (e.g., réanimation, soins palliatifs), 18% en médecine somatique pédiatrique (e.g., pédiatrie générale, diabétologie). Près de 35% exerçaient en service de psychiatrie ou d'addictologie, 15% travaillaient dans le champ du handicap, et 13% intervenaient spécifiquement au domicile (e.g., hospitalisation à domicile, activité libérale).

L'étude a obtenu l'avis favorable du Comité d'Éthique de la Recherche de l'Université Paris Cité (N° IRB : 00012019-63) et a fait l'objet d'une inscription au registre de gestion des données personnelles de l'université (Ref-20191206_Health_ Care_LPPS).

Les professionnels ont été inclus par deux principaux biais. Une partie des participants a été sollicitée parmi les réseaux professionnels des chercheurs, puis la technique « boule de neige » a été employée pour identifier d'autres professionnels. L'autre partie des professionnels a été contactée par le biais de leur email professionnel ou celui de la structure où ils exerçaient. Une note d'information leur était remise. Les professionnels acceptant de participer devaient signer un consentement de participation. Les entretiens ont ensuite été réalisés en face-à-face ou par téléphone, selon les disponibilités et préférences des participants. Chaque entretien a duré environ 30 à 40 minutes et a été enregistré.

Le format de l'entretien était semi-structuré, *via* une grille composée de quatre parties, visant à recueillir : 1) des informations sociodémographiques et professionnelles, 2) les connaissances et représentations des professionnels sur les JA, 3) leurs expériences et pratiques auprès des JA, leurs idées d'accompagnements et 4) leur expérience personnelle autour de la maladie et l'aidance (les résultats de cette dernière partie ne sont pas présentés dans ce chapitre).

Les entretiens ont été conduits jusqu'à l'obtention d'une saturation des données et d'une distribution satisfaisante entre les domaines d'activités et les domaines professionnels. Après avoir retranscrit chaque entretien, une analyse statistique descriptive a été effectuée avec les données sociodémographiques. Puis, une analyse thématique a été réalisée. Dans la mesure où il s'agissait d'une étude exploratoire, la méthode inductive a été employée (Thomas, 2006). Plusieurs thèmes, sous-thèmes et indicateurs ont été dégagés à partir des entretiens retranscrits.

3.3 Résultats

3.3.1 Représentations liées au terme « Jeune Aidant »

Les professionnels étaient tout d'abord invités à donner une définition du terme « jeune aidant ». Parmi l'ensemble de l'échantillon, environ un quart a donné une définition correcte et détaillée de ce que pouvait être un JA (24,6%). La plupart ont fait référence à un mineur (e.g., un enfant, un adolescent, un mineur) ou un jeune adulte (87,3%). Pour 9,7% des professionnels interrogés, un JA était un adulte. Le terme « jeune » renvoyait pour eux à la récence de la situation d'aidance ou à un adulte relativement jeune.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

> « *Un jeune aidant bah alors naïvement en tout cas intuitivement je dirais que c'est un, quelqu'un de jeune, a priori mineur, dont le parent est peut-être souffrant, malade et qui l'aide à domicile, parce qu'il vit sous le même toit.* » (Médecin travaillant en médecine somatique adulte)

Plus d'un tiers (35,1%) a fait référence à la notion d'aidant familial. Les participants ont majoritairement indiqué que la personne aidée était un parent (82,8%) ou un membre de la fratrie (77,6%). Concernant l'aide susceptible d'être apportée par les JA, les professionnels ont en premier lieu mentionné les tâches quotidiennes (82,1%), telles que les courses, les repas ou les tâches ménagères. L'aide dans les soins personnels et médicaux (e.g., habillage, toilette, traitements) a été citée par 56,7% des professionnels. Enfin, plus de la moitié des professionnels (53%) a mentionné le soutien moral et psychologique, et 44,8% l'aide matérielle (e.g., aide administrative, transports).

> « *Ça dépend des situations, comme type d'aide je pense qu'un enfant, ça dépend des ressources aussi des enfants ou des adolescents… ça peut être un soutien psychologique, ça peut être un soutien… logistique… Je pense à des gamins… qui ont des parents qui sont dans une situation d'ébriété avancée, donc des gamins qui vont les laver, les porter et les coucher ou les mettre dans une certaine position… Ensuite il y a ceux qui vont essayer de parler avec leurs parents, de comprendre ce qui se passe pour les aider.* » (Psychologue travaillant en addictologie)

Concernant les conséquences relatives au fait d'être JA, les participants ont évoqué plus de conséquences négatives que positives. Parmi les conséquences positives, la « maturité » a été le plus souvent évoquée par les professionnels (29,9%). Concernant les conséquences négatives, les participants (83,6%) ont surtout mentionné l'impact sur le plan émotionnel (e.g., angoisses, préoccupations, stress, culpabilité, tristesse, honte). Un tiers des participants (32,8%) a évoqué la parentification et 20,2% l'isolement social. Les difficultés scolaires (e.g., baisse des résultats scolaires, absentéisme, déscolarisation) ont été soulignées par 37,3% des professionnels. Les conséquences sur le plan financier (0,8%) ou physique (3,7%) ont, quant à elles, très peu été évoquées.

> « *Un sentiment… de grandir trop vite, d'être en décalage ; au fil du temps, ne pas avoir les mêmes préoccupations, les mêmes activités, et à la fin d'être fondamentalement différent.* » (Aide-soignante travaillant en psychiatrie adulte)

Les participants ont également mentionné que la situation d'aidance pouvait avoir un impact sur la personne aidée, et notamment le fait que cela pouvait générer de la culpabilité (36,6%), de la gêne/honte (22,4%).

> « *La culpabilité, sentir un poids. Culpabilité, être gêné, s'en vouloir aussi. Il y en a qui s'en veulent de faire subir c a à leurs enfants souvent. Et, la*

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

honte aussi. Il y en a qui ont un peu honte aussi ; ils me l'ont déjà dit. » (Infirmière travaillant en hospitalisation à domicile)

3.3.2 Expérience auprès des Jeunes Aidants

La plupart des professionnels (85,1%) a rapporté avoir déjà été confronté à des situations de JA au cours de leur vie professionnelle. La découverte de la situation se faisait en raison de la présence fréquente du jeune dans le service, notamment lors de consultations (29,9%) ou à la suite d'une observation de la situation au domicile (18,7%). Parfois, la situation était découverte car le jeune était la personne ressource, de confiance, nommée par le patient ou encore l'interlocuteur principal des soignants (17,2%).

« *Lors d'entretiens avec la famille, on s'en rend compte très tôt parce que le jeune aidant est le seul qui va se manifester.* » (Psychologue travaillant en médecine somatique adulte)

Le JA rencontré était dans la plupart des cas un adolescent (41%) qui apportait son soutien à un parent (40,3%) ou à un membre de la fratrie (31,3%). La situation était souvent associée à un contexte social ou familial particulier : milieu social défavorisé, difficultés financières (11,2%), parents débordés et/ou avec des difficultés psychiques familiales (38,1%), famille monoparentale (24,6%). Ces jeunes aidaient dans les tâches quotidiennes (65,7%), les soins (33,6%), apportaient du soutien émotionnel (17,2%). Par ailleurs, 20,2% des professionnels ont mentionné que ces jeunes faisaient le lien avec les professionnels de santé.

« *Elle participait à la prise en charge, elle prenait soin par exemple d'être là le dimanche, parce que le dimanche c'est un jour important pour les courses, et donc d'être présente pour tenir compagnie à son père pour pas qu'il aille au PMU.* » (Psychologue travaillant en addictologie)

Sur le plan des conséquences, presque aucune conséquence positive n'a été rapportée à l'exception de la maturité (9,7%) et de l'autonomie (3%). La conséquence négative la plus citée était liée à l'impact émotionnel (48,5%). Les professionnels ont également évoqué les difficultés scolaires (15%) et le manque de temps pour soi (9,7%). La parentification (6,7%) et les conséquences physiques (1,5%) ont peu été mentionnées.

« *Je me rends compte du poids de la responsabilité qui pèse sur cette petite de 9 ans qui m'explique donc qu'à la maison c'est elle qui s'occupe des deux plus jeunes, que c'est elle qui va […] en me disant, je vais toute seule au carrefour du coin à pieds, j'emmène un chariot. Je l'imaginais du haut de ses 9 ans, elle était assez petite, je la visualisais mal en train de pousser le chariot et elle disait « c'est moi qui fais les courses pour la semaine pour toute la famille », c'est elle qui faisait à manger.* » (Psychologue travaillant en médecine somatique adulte).

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

3.3.3 Accompagnement des Jeunes Aidants

Les professionnels étaient interrogés sur leurs difficultés éventuelles à identifier des JA. Ces derniers ont ainsi pu mettre en avant des freins mais également des facteurs favorisant l'identification des JA. Le manque de visibilité du JA (53%) ou le silence de la famille et du jeune au sujet de la situation (32,8%) ont été les freins les plus évoqués. La sensibilisation insuffisante à la problématique des JA a également été abordée (17,2%). À l'inverse, l'évaluation du système familial (18,7%) et la vigilance aux personnes impliquées dans les soins (17,2%) ont été considérées comme des facteurs favorisant l'identification de ces jeunes.

> *« Nous les visites, pour les enfants de moins de 15 ans, sont interdites dans le service aussi, ça y fait, ça veut dire qu'on les rencontre peu » (Psychologue travaillant en médecine somatique adulte).*

> *« On peut pas rentrer dans l'intimité des gens s'ils le veulent pas » (Cadre de santé travaillant en médecine somatique adulte)*

Les participants ont évoqué des ressources et idées pour accompagner les JA. Au sein de l'institution, les participants identifiaient les psychologues (34,3%) et les assistants des services sociaux (24,6%) comme principales ressources potentielles. Par ailleurs, la réflexion et l'accompagnement en équipe de la situation (25,4%) ont également été mis en avant. La majorité a évoqué le fait de communiquer avec le JA, de se rendre disponible (56%) et de proposer un suivi psychologique et/ou un groupe de parole à ces jeunes (54,5%). La communication avec la famille et le fait de redéfinir les rôles de chacun ont également été fréquemment mentionnés (41%). Certains ont proposé de créer des partenariats et/ou d'orienter ces jeunes vers des associations, d'autres structures (38,1%). Un participant sur cinq (19,4%) a évoqué que ce type de situations devaient faire l'objet d'un signalement ou d'une information préoccupante.

> « *Mettre des dispositifs inter ou pluridisciplinaires qui feraient coordonner plusieurs corps de métiers. Il n'y a que comme ça qu'on y arrive, travailler en équipe.* » (Aide-soignante travaillant en médecine somatique adulte)

> « *Et après, c'est vraiment, un soutien […] pour redéfinir aussi les rôles de chacun dans la famille.* » (Psychologue travaillant auprès d'adultes en situation de handicap)

Sur le plan sociétal, les professionnels ont proposé de reconnaître le statut de JA et ses conséquences (17,2%), de créer des aides financières et sociales pour ces jeunes (14,9%), des lieux d'accueil et d'écoute (33,6%) et des dispositifs de répit pour les JA (12,7%).

> « *Un lieu où il peut y avoir des groupes de parole avec des thèmes, où les jeunes aidants peuvent échanger entre eux… un lieu où les jeunes ai-*

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

dants peuvent se rencontrer où il y aurait des aides-soignants, des psychologues et d'autres professionnels. » (Aide-soignante travaillant en psychiatrie adulte)

« *Je pense qu'il est important de leur offrir du répit comme pour tous les aidants, en leur proposant des activités à l'extérieur, des vacances, des choses d'enfants.* » (Psychologue travaillant auprès d'enfants en situation de handicap)

Néanmoins, plusieurs freins à la mise en place de ces actions ont été exprimés. Parmi eux, le manque de temps, la surcharge de travail (36,6%) et les enjeux financiers (48,5%) ont été principalement mis en avant. Le manque de connaissance sur les JA a également été mentionné par environ un quart des professionnels (20,2%).

« *Je pense qu'il y a un problème financier. Qui est-ce qui organiserait l'accueil de ces enfants ? Est-ce que ce serait des assistantes sociales ? Est-ce que ça doit être les psychologues ? Enfin je pense que… c'est une question de temps aussi je pense que compte tenu du travail et de la quantité de travail, je ne suis pas sûr que les gens prennent le temps pour mettre en place les structures supplémentaires pour accueillir des jeunes aidants.* » (Médecin travaillant en médecine somatique)

« *Je pense qu'on ne s'en rend pas compte déjà qu'il peut y avoir des jeunes aidants en psychiatrie, je pense que c'est un gros frein de ne pas penser à eux. Moi, avant ça, je n'y avais pas pensé dans le cadre de mon travail.* » (Psychologue travaillant en pédopsychiatrie).

Certains participants ont insisté sur l'importance de sensibiliser les professionnels (23,1%) et plus globalement la population (11,2%) à la problématique des JA. Ils ont par ailleurs exprimé plusieurs besoins et attentes vis-à-vis des spécialistes des JA. Ils souhaiteraient notamment être formés à la question des JA, obtenir des conseils, de l'information et être assistés dans l'identification de ces jeunes (67,9%).

« *Bah… Quelque part, vous voyez, c'est une question que je n'ai jamais posée. "Comment aident vos autres enfants ?" Ça prouve que je n'y ai même pas songé.* » (Assistante sociale travaillant en médecine somatique pédiatrique)

« *Des interventions dans les écoles, lycées, collèges, on pourrait expliquer ce que c'est que la maladie, ce que c'est que le rôle de jeune aidant.* » (Psychologue travaillant en médecine somatique adulte)

« *Quelles pourraient être les structures, quelles pourraient être les personnes vers qui les orienter en fait […]. Ce qu'on peut mettre en place peut-être de façon plus rapide, plus efficiente* […]. *Le repérage de ces jeunes, je pense que je n'ai pas d'outil pour repérer ces jeunes là* » (Psychologue travaillant en médecine somatique adulte)

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

3.4 Discussion

Les résultats de cette étude montrent que seul un quart des professionnels de santé était en mesure de donner une définition complète du terme JA. Lorsqu'une définition leur était donnée, la majorité semblait avoir d'assez bonnes représentations des aides pouvant être apportées par les jeunes et des conséquences possibles de cette situation. La plupart avaient déjà rencontré un JA, principalement car le jeune était fréquemment présent dans le service, lors d'observations au domicile ou car le jeune était la personne ressource du patient que les professionnels prenaient en charge. Les participants proposent diverses idées d'accompagnement, où les psychologues et les assistants des services sociaux sont identifiés comme les ressources professionnelles principales. Ils évoquent aussi un besoin d'être formés pour mieux identifier et accompagner les JA. Ces résultats permettent de compléter ceux déjà observés dans la littérature en France, auprès de professionnels en oncologie (Justin *et al.*, 2022) et à l'école (Justin *et al.*, 2021 ; Untas *et al.*, 2022b), mais aussi en Suisse auprès de professionnels du secteur de la santé, du médico-social et de l'école (Leu *et al.*, 2018, 2020).

En France, le terme de JA semble un peu mieux connu par les professionnels de santé que par les professionnels à l'école (Justin *et al.*, 2021). Toutefois, la majorité d'entre eux en a déjà rencontré quel que soit leur domaine de travail (i.e., santé ou école). Concernant les types d'aide apportée, il est intéressant de noter que les professionnels de santé qui ont rencontré un JA rapportent, pour la majorité, une participation au niveau des tâches quotidiennes, et pour un tiers environ, une participation aux soins. En revanche, le soutien émotionnel est rapporté dans une moindre mesure. L'étude menée auprès de lycéens montrait qu'en plus des tâches ménagères, le soutien émotionnel était une aide très fréquente alors que la participation aux soins était moins rapportée (Untas *et al.*, 2022a). Le fait que les professionnels de santé rapportent davantage de participation aux soins est probablement lié au fait qu'ils sont amenés à rencontrer les JA qui aident le plus. Un cinquième des professionnels indique d'ailleurs que le JA fait le lien entre le professionnel et le patient. Nous pouvons également noter l'importance de la « visibilité » des JA pour les professionnels, indiquée comme un facteur participant à leur identification (e.g., venues dans le service, interlocuteur principal), mais aussi comme un frein lorsqu'ils ne sont pas visibles.

Les représentations des professionnels au niveau des conséquences positives et négatives de la situation pour les JA sont assez larges. Toutefois, lorsqu'ils évoquent une situation précise, la principale conséquence observée concerne les répercussions émotionnelles négatives pour les JA. Ceci peut notamment expliquer pourquoi les professionnels mentionnent les psychologues comme les principaux professionnels à solliciter dans ces situations.

Par ailleurs, les professionnels rapportent diverses idées d'accompagnements pour les JA. Ces pistes sont, d'un côté, directement liées à la prise en charge de la personne aidée (e.g., communiquer directement avec le jeune, se rendre disponible, communiquer avec la famille) ou plus globalement pour améliorer le bien-être du JA (e.g., suivi psychologique, groupe de parole, répit, orientation vers autre structure). Ces éléments correspondent globalement aux attentes rapportées par les JA dans la lit-

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

térature (Becker *et al.*, 1995 ; Clay *et al.*, 2016 ; Thomas *et al.*, 2003). Une minorité évoque l'importance de reconnaître le statut de JA et ses conséquences.

Les freins dans l'accompagnement des JA, rapportés par les professionnels de santé, sont similaires à ceux observés dans d'autres études : principalement le manque de ressources financières, de temps, et la surcharge de travail, mais aussi le manque de connaissances (Justin *et al.*, 2021 ; Justin *et al.*, 2022 ; Leu *et al.*, 2018, 2020 ; Untas *et al.*, 2022b). Malgré ces freins, plus de deux tiers des professionnels souhaitent bénéficier de formations sur les JA, afin de mieux connaître cette situation, être conseillé et informé, et ainsi mieux identifier ces jeunes. Ces résultats soulignent ainsi l'importance de développer des actions spécifiques pour répondre à l'expression de ces besoins.

Cette étude présente plusieurs limites. Nous souhaitons en souligner deux principales. La première concerne un biais dans la méthode de recrutement des participants. Il est possible que les professionnels ayant participé soient ceux qui se sentaient le plus concernés par cette problématique, et plus globalement intéressés par une approche familiale des patients qu'ils prennent en charge. Deuxièmement, un large échantillon de participants a été interrogé avec une proportion plus importante de psychologues et de professionnels travaillant auprès d'adultes. Ceci a notamment pu influencer certains résultats observés.

4 Conclusion

Les résultats de cette étude suggèrent quelques implications cliniques. Tout d'abord, il semble essentiel de sensibiliser l'ensemble des professionnels de santé à l'existence des jeunes aidants, plus particulièrement aux spécificités de l'aidance durant l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte émergent, et à ses conséquences. Cette prise de conscience devrait favoriser une vigilance plus soutenue des professionnels à l'égard de la situation familiale des patients qu'ils accompagnent. Nous avons pu observer que les situations de jeune aidance rencontrées par les professionnels concernaient principalement des JA « visibles » (e.g., présence dans le lieu de soins, interlocuteur principal). Un défi sera ainsi d'aider les professionnels à identifier les JA « moins visibles ». Ceci nécessitera le développement d'une approche plus holistique du patient et de son entourage familial, comme suggéré par Nagl-Cupal *et al.* (2014). La question sera ensuite de savoir ce qui pourrait être proposé aux JA et à leurs familles. Un premier niveau de réflexion pourrait se situer au niveau des services dédiés à la prise en charge des patients : est-il pertinent/possible de proposer des actions spécifiques ? Si oui, lesquelles ? Un deuxième niveau concernerait l'orientation vers des structures spécialisées dans l'accompagnement des JA et de leurs familles (e.g., Association nationale Jeunes AiDants Ensemble) ou vers des structures spécialisées dans l'accompagnement des jeunes plus globalement (e.g., maisons des adolescents). Enfin, un troisième niveau pourrait consister à favoriser le travail de liaison avec les professionnels de l'Education Nationale. Cette action aiderait ces derniers à accompagner le JA au mieux dans sa scolarité, en tenant compte des difficultés que le jeune rencontre en lien avec sa situation familiale.

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Pour conclure, la question des JA peut être considérée comme une question transversale, qui concerne les professionnels à l'école et dans les établissements de santé, et ce dans le domaine de la médecine somatique, de la santé mentale et du handicap. Des spécificités liées à ces trois derniers domaines existent probablement et leurs explorations nécessitent d'être approfondies. Des particularités en termes de connaissances, attitudes et pratiques existent également au regard du type de profession et demandent à être plus finement investiguées. Ceci permettrait de répondre au mieux au besoin de formation des professionnels. Des études auprès de professionnels ayant déjà rencontré des JA seraient également intéressantes à mener pour plus précisément identifier certains leviers et freins dans la reconnaissance et l'accompagnement de ces JA. Enfin, au-delà de ces études nécessaires sur le regard de professionnels, poursuivre l'exploration du vécu subjectif des JA et de leurs proches sur leur situation est également indispensable. L'avancement de la recherche doit favoriser la reconnaissance des JA, le déploiement de dispositifs et interventions adaptés à leur situation, et soutenir le développement des politiques publiques. Tout ceci permettra à la France d'avancer dans la classification internationale proposée par les experts internationaux des JA (Leu *et al.*, 2022), et ainsi de passer du niveau « émergent » au niveau « préliminaire » dans la reconnaissance des JA.

Bibliographie

Andrade, C., Menon, V., Ameen, S., & Kumar Praharaj, S. (2020). Designing and Conducting Knowledge, Attitude, and Practice Surveys in Psychiatry : Practical Guidance. *Indian Journal of Psychological Medicine*, *42*(5), 478-481. https://doi.org/10.1177/0253717620946111

Barthélémy, L. (2017). *Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? (Rapport d'étude)*. France : Ipsos Public Affairs et Novartis.

Becker, F., & Becker, S. (2008). *Young adult carers in the UK : Experiences, needs and services for carers aged*. The Princess Royal Trust for Carers. http://static.carers.org/files/yac20report-final-241008-3787.pdf

Becker, S. (2000). Young carers. In *The Blackwell encyclopaedia of social work* (David, M). Blackwell.

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 : An Interdisciplinary Journal of Public Policy and Social Development*, *7*(1), 23-50. https://doi.org/10.1177/1468018107073892

Becker, S., Becker, S., Aldridge, J., Brittain, D., & Clasen, J. (Éds.). (1995). *Young carers in Europe : An exploratory cross-national study in Britain, France, Sweden and Germany*. Loughborough Univ., Young Carers Research Group in association with the European Research Centre.

Blanc, A. (2010). Les aidants familiaux. France, Presses universitaires de Grenoble.

Bourgeois, A. (2020). Jeunes aidants, un temps de répit. *VST – Vie sociale et traitements, revue des CEMEA*, *148*(4), 60-62. Cairn.info. https://doi.org/10.3917/vst.148.0060

Cass, B., Smith, C., Hill, T., Blaxland, M., & Hamilton, M. (2009). Young Carers in Australia : Understanding the Advantages and Disadvantages of Their Care Giving. *SSRN Electronic Journal*. https://doi.org/10.2139/ssrn.1703262

Cass, B., Smyth, C., Hill, T., Blaxland, M., & Hamilton, M. (2009). *Young Carers in Australia : Understanding the Advantages and Disadvantages of Their Care Giving*. Department of Families, Housing, Community Services and Indigenous Affairs.

Chevrier, B., Dorard, G., Jarrige, E., Joseph, S., Becker, S., Leu, A., & Untas, A. (2022a). Assessing caring activities in French adolescents and young adults : Relevance of the Multidimension Assessment of Caring Activities for Young Carers (MACA-YC18). *Child : Care, Health and Development*, *48*(5), 788-799. https://doi.org/10.1111/cch.12988

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Chevrier, B., Untas, A., & Dorard, G. (2022b). Where are we in the recognition of young adult carers in France ? *Children & Society*, 00, 1-8. https://doi.org/10.1111/chso.12602

Chevrier, B., Untas, A., & Dorard, G. (2022c). Are We All the Same When Faced with an Ill Relative ? A Person-Oriented Approach to Caring Activities and Mental Health in Emerging Adult Students. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *19*(13), 8104. https://doi.org/10.3390/ijerph19138104

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

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.* Carers UK.

Desjeux, C., Chambon, M., & Guichet, F. (2021). *La complexité du vécu des jeunes aidants : Décrire, comprendre, repérer (rapport d'étude).* Handéo.

Dorard, G., Vioulac, C., Mathieu, S., Ellien, F., Bourgeois, A., & Untas, A. (2022). Profiles of French young carers taking part in an arts and respite care program. *Health & Social Care in the Community.* https://doi.org/10.1111/hsc.13769

Earley, L., & Cushway, D. (2002). The Parentified Child. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, *7*(2), 163-178. https://doi.org/10.1177/1359104502007002005

Essi, M. J., & Njoya, N. (2013). L'Enquête CAP (Connaissances, Attitudes, Pratiques) en Recherche Médicale. *Health Sciences and Disease*, *14*(2).

Fondation APRIL – Institut BVA. (2020). *Baromètre des aidants.* Fondation APRIL – Institut BVA.

Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2020). Revue de la littérature sur les jeunes aidants : Qui sont-ils et comment les aider ? *Pratiques Psychologiques*, *26*(3), 215-229. https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003

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

Jung Loriente, C., & Mahut, D. (2022). *Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes.* INJEP, Notes & rapports/rapport d'étude.

Justin, P., Dorard, G., Baudry, V., & Untas, A. (2022). Oncology healthcare professionals' knowledge, attitudes, and practices regarding young carers. *Patient Education and Counseling*, S0738-3991(22)00039-8. https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.01.014

Justin, P., Dorard, G., & Untas, A. (2021). Comment accompagner les jeunes aidants confrontés au cancer d'un proche ? *Psycho-Oncologie*, *15*(3), 93-98. https://doi.org/10.3166/pson-2021-0166

Justin, P., Dorard, G., Vioulac, C., Leu, A., & Untas, A. (2021). What do French school staff know about young carers ? A qualitative study about their perceptions. *Psychology in the Schools*, *58*(8), 1531-1544. https://doi.org/10.1002/pits.22510

Leu, A., & Becker, S. (2017). A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to « young carers ». *Journal of Youth Studies*, *20*(6), 750-762. https://doi.org/10.1080/13676261.2016.1260698

Leu, A., Berger, F. M. P., Heino, M., Nap, H. H., Untas, A., Boccaletti, L., Lewis, F., Phelps, D., & Becker, S. (2022). The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. *Journal of Youth Studies*, *0*(0), 1-18. https://doi.org/10.1080/13676261.2022.2027899

Leu, A., Frech, M., & Jung, C. (2018). "You don't look for it"-A study of Swiss professionals' awareness of young carers and their support needs. *Health & Social Care in the Community*, *26*(4), e560-e570. https://doi.org/10.1111/hsc.12574

Leu, A., Wepf, H., Sempik, J., Nagl-Cupal, M., Becker, S., Jung, C., & Frech, M. (2020). Caring in mind ? Professionals' awareness of young carers and young adult carers in Switzerland. *Health & Social Care in the Community*, *28*(6), 2390-2398. https://doi.org/10.1111/hsc.13061

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

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*,
Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789

Metzing, S., Ostermann, T., Robens, S., & Galatsch, M. (2020). The prevalence of young carers – a standardised survey amongst school students (KiFam-study). *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *34*(2), 501-513. https://doi.org/10.1111/scs.12754

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

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 non-caregivers. *Rehabilitation Psychology*, *51*(2), 113-126. https://doi.org/10.1037/0090-5550.51.2.113

Thomas, D. R. (2006). A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *American Journal of Evaluation*, *27*(2), 237-246. https://doi.org/10.1177/1098214005283748

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

Untas, A., Jarrige, E., Vioulac, C., & Dorard, G. (2022a). Prevalence and characteristics of adolescent young carers in France : The challenge of identification. *Journal of Advanced Nursing*, *78*(8), 2367-2382. https://doi.org/10.1111/jan.15162

Untas, A., Vioulac, C., Justin, P., Dorard, G. (2022b). Professionals Awareness of Young Carers in Schools Results from a French Survey. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19, 14172. https://doi.org/10.3390/ijerph192114172

Published in : Untas, A. ; Boujut, É. ; Lamore, K. (dir.), *Le patient et son entourage. Quelles interactions ?*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004789, doi : 10.17184/eac.9782813004789