

Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?

Rapport d'étude

Cette étude a été réalisée en partenariat avec le laboratoire Novartis représenté par Gwenaëlle Thual et l'institut Ipsos représenté par Luc Barthélémy et avec la participation de Sébastien Coraboeuf de l'Association Française des Aidants, de Bénédicte Kail de l'Association des Paralysés de France ainsi que de Françoise Ellien du Réseau de Santé pluri-thématiques SPES et co-fondatrice de l'Association nationale JADE.

Octobre 2017

AGENDA

01

Rappel du contexte, des objectifs et de la méthodologie

p.4

02

Résultats détaillés

p.7

03

Comment devient-on « un jeune aidant » ?

p.12

04

Quel quotidien pour les jeunes aidants ?

p.32

05

Quelle aide apportent-ils ?

p.42

AGENDA

06 *Des impacts multidimensionnels* *p.51*

07 *Quels sont leurs attentes et besoins ?* *p.75*

08 *Annexes* *p.79*



RAPPEL DU CONTEXTE, DES OBJECTIFS ET DE LA MÉTHODOLOGIE

CONTEXTE

Les jeunes aidants, un manque de visibilité

- Avec l'accroissement des maladies chroniques, le vieillissement de la population et du nombre de familles monoparentales, les jeunes aidants sont mathématiquement de plus en plus nombreux
- Néanmoins ces jeunes aidants manquent de visibilité auprès des professionnels de santé, institutions et politiques publiques. L'institution a du mal à mesurer l'impact de cette aide sur la vie des jeunes (difficultés, bénéfices...)



Verbatim d'un forum adolescent « Yabiladi »

« J'essaye de rester forte mais le courage n'y est plus... Depuis 6 ans ma mère se bat contre sa maladie qui est la polyarthrite mais plus le temps passe et plus elle a des soucis de santé du coup c'est moi qui m'occupe d'elle vu que je n'ai pas de frères et sœurs et que mon père nous a abandonnés. Je la lave, lui donne à manger, etc... Avec tous ces soucis, j'ai négligé la fac durant le mois de mars j'y allais plus vu que je m'occupais de ma mère malade »

Novartis a donc sollicité Ipsos pour mener une étude qualitative et quantitative, auprès de ces jeunes aidants afin de mieux comprendre leur situation et ainsi apporter des data françaises aux acteurs socio-sanitaires, associatifs, éducatifs...

RAPPEL DE LA MÉTHODOLOGIE

Une approche itérative qualitative et quantitative



Phase qualitative préparatoire
8 entretiens longs
Réalisés en salle à Paris et à Tours entre le 1^{er} et le 8 février 2017
Bilan de leur expérience
+ Crash test du questionnaire V0

8 jeunes aidants actuels âgés de:
13 à 20 ans
4 garçons et 4 filles



Phase quantitative d'objectivation
501 jeunes aidants de 13 à 30 ans interrogés
Interrogation par internet
Du 2 au 10 juin
Objectivation de la phase qualitative

216 jeunes aidants actuels
285 ayant été jeunes aidants

Cette étude a été réalisée en partenariat avec le laboratoire Novartis représenté par Gwenaëlle Thual et l'institut Ipsos représenté par Luc Barthélémy et avec la participation de Sébastien Coraboeuf de l'Association Française des Aidants, de Bénédicte Kail de l'Association des Paralysés de France ainsi que de Françoise Ellien du Réseau de Santé pluri-thématiques SPES et co-fondatrice de l'Association nationale JADE qui ont été impliqués aux étapes clés du dispositif d'étude aussi bien lors de la rédaction du matériel d'enquête (guide d'entretiens, questionnaire d'enquête) qu'en phase d'analyse des résultats.



RÉSULTATS DÉTAILLÉS

- Les jeunes aidants interrogés l'ont été via l'Access Panel dont Ipsos est propriétaire.
- Afin de nous permettre d'identifier si les personnes de 13 à 30 ans interrogées sont ou ont été dans une position d'aidant au cours de leur vie, il leur a été présenté la définition suivante.

On considère comme aidant un adolescent ou un jeune adulte qui apporte ou a apporté de l'aide, des soins ou qui est présent au quotidien pour aider un membre de sa famille ou de son entourage qui est atteint d'une maladie qui entraîne une perte d'autonomie (une maladie mentale ou physique, qui est handicapé ou dépendant d'une substance toxique).

Il leur a ensuite été demandé en déclaratif de répondre à la question suivante :

Te retrouves tu ou t'es-tu déjà retrouvé dans cette définition ?

1. Oui, j'apporte de l'aide à un membre de ma famille ou de mon entourage
 2. Oui j'ai déjà apporté de l'aide à un membre de ma famille ou de mon entourage
 3. Peut-être, mais je ne suis pas certain
 4. Non, je n'apporte pas d'aide ou je n'ai jamais apporté d'aide à un membre de ma famille ou de mon entourage
- Les personnes ayant répondu la réponse 1 ont été interrogés en tant que « jeunes aidants actuels ».
 - Les personnes ayant répondu la réponse 2 ont été interrogés en tant qu' « anciens jeunes aidants ».
 - La formulation des questions a été adaptée selon que les jeunes aidants répondaient par rapport à leur situation actuelle ou passée.



Profil des jeunes aidants interrogés

QUI SONT CES JEUNES AIDANTS ?

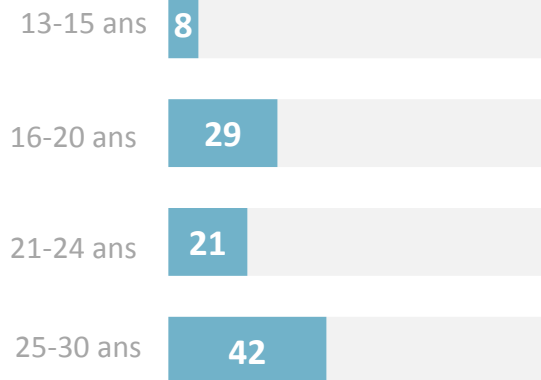


Qui avons-nous interrogé ? (501 jeunes aidants – anciens et actuels – interrogés)



37%

Des jeunes aidants sont âgés de 20 ans ou moins



Personne la plus aidée au quotidien

42% mère

16% grand-mère

14% frères/sœurs

Ancienneté de l'aide apportée

16% 1 an et moins

37% 2 à 5 ans

29% 6 à 10 ans

18% Plus de 10 ans

21%

Aident seuls la personne aidée

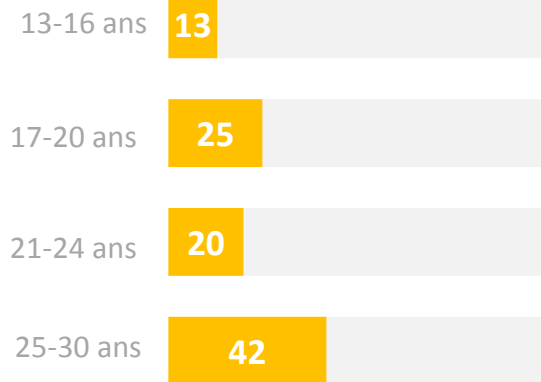
16,4 ans

Age moyen des jeunes aidants lorsqu'ils ont commencé à apporter de l'aide

Qui sont **les jeunes aidants actuels** ? (216 jeunes aidants actuels interrogés)

40%

Des jeunes aidants sont **âgés de 20 ans ou moins**



Personne la plus aidée au quotidien

52% mère

14% grand-mère

15% frères/sœurs

Ancienneté de l'aide apportée

19% 1 an et moins

41% 2 à 5 ans

27% 6 à 10 ans

13% Plus de 10 ans

33%

Aident seuls la personne aidée

16,9
ans

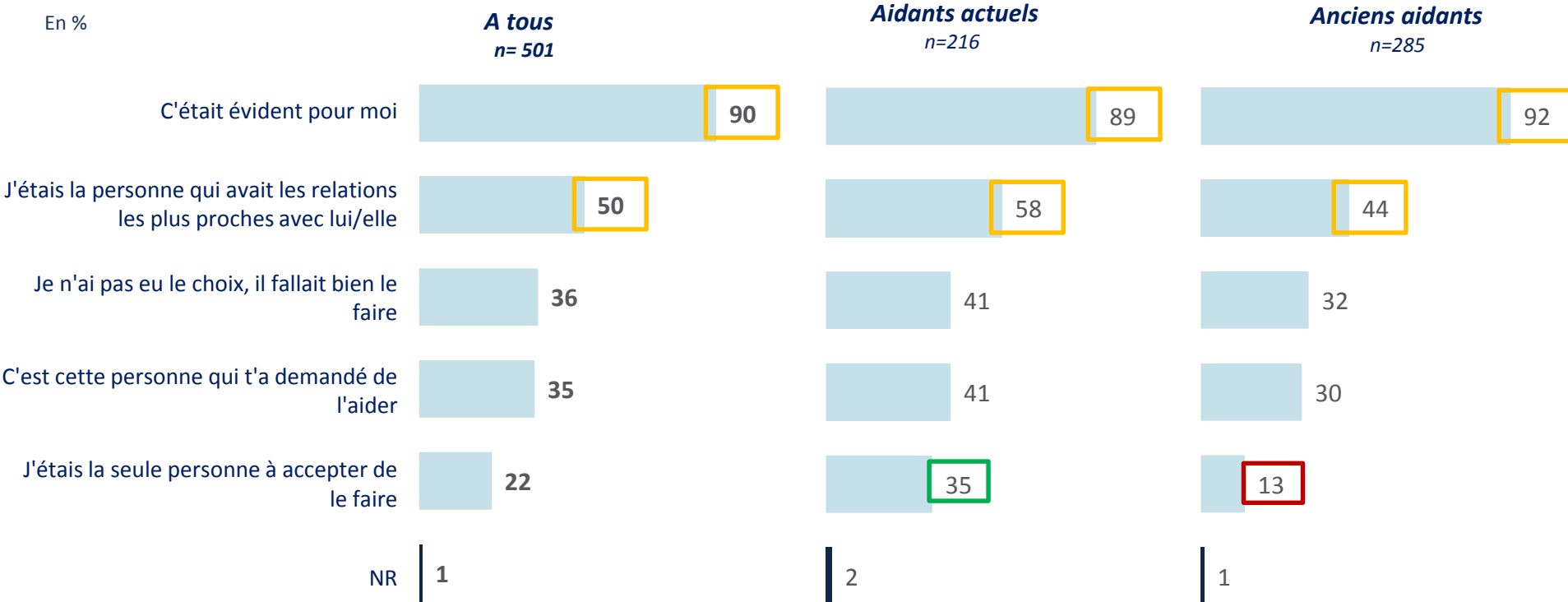
Age moyen des jeunes aidants lorsqu'ils ont **commencé à apporter de l'aide**



COMMENT DEVIENT-ON UN « JEUNE AIDANT » ?

Que ce soit pour les jeunes aidants actuels ou les anciens aidants, assumer ce rôle s'est imposé comme une évidence pour 90% d'entre eux. La proximité des relations (50%) joue aussi dans la prise de position du rôle d'aidant. A noter chez les aidants actuels l'absence de choix exprimée par 35% d'entre eux qui déclarent être les seuls à accepter de le faire.

Pour chacune des affirmations suivantes, peux-tu indiquer si elle correspond ou non à la manière dont tu as été amené à aider cette personne ?



Pour presque 1 jeune aidant sur 2, ce rôle a débuté autour de leurs 16 ans.

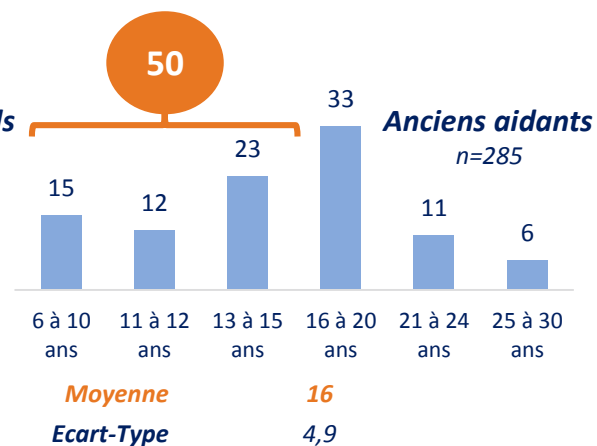
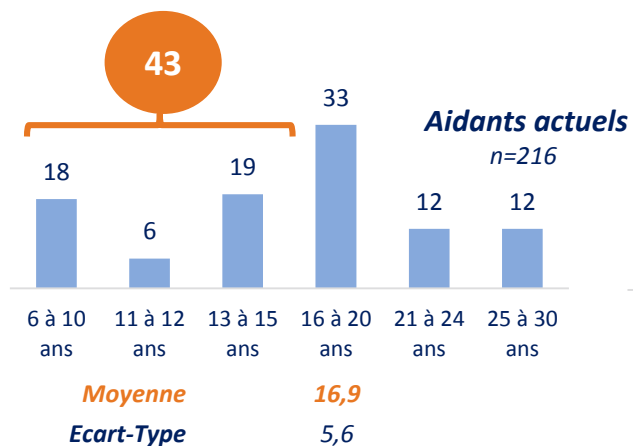
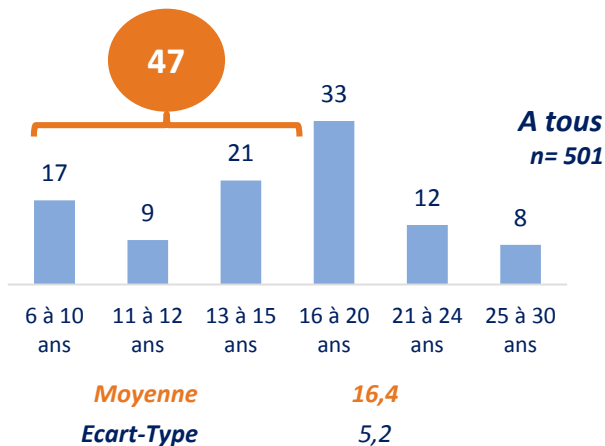
Pour 1/3 d'entre eux cela a commencé entre 16 et 20 ans.

A quel âge as-tu commencé à aider cette personne pour la première fois ?

En %



A débuté l'aide à l'âge de ...



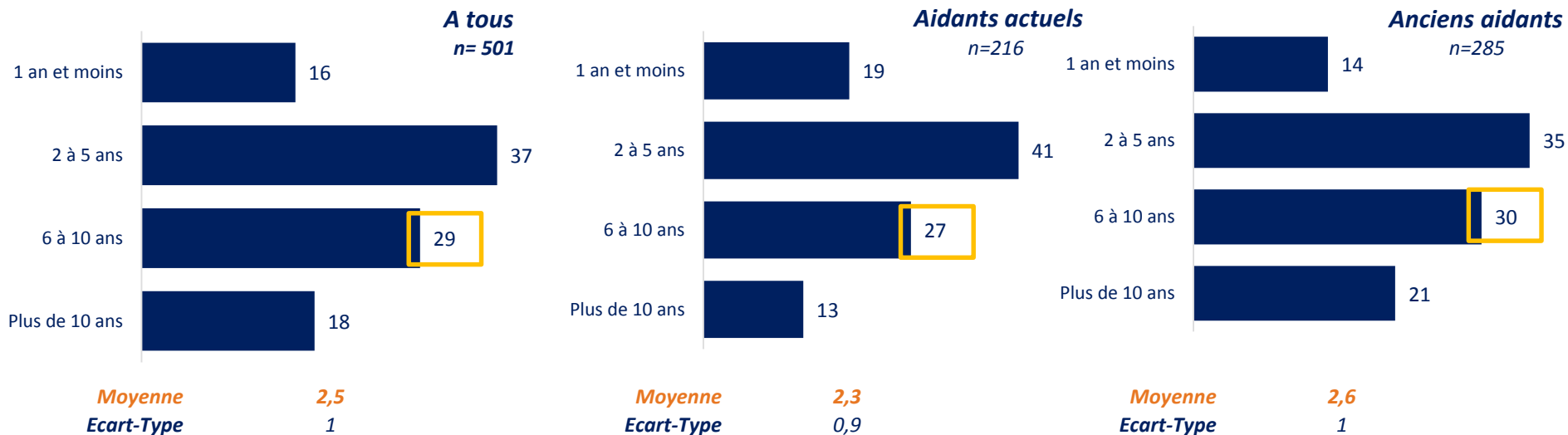
Une situation de jeune aidant qui dure depuis en moyenne 2 ans et demi.
Pour 1 tiers d'entre eux, celle-ci dure depuis 6 à 10 ans.

A quel âge as-tu commencé à aider cette personne pour la première fois ?

En %



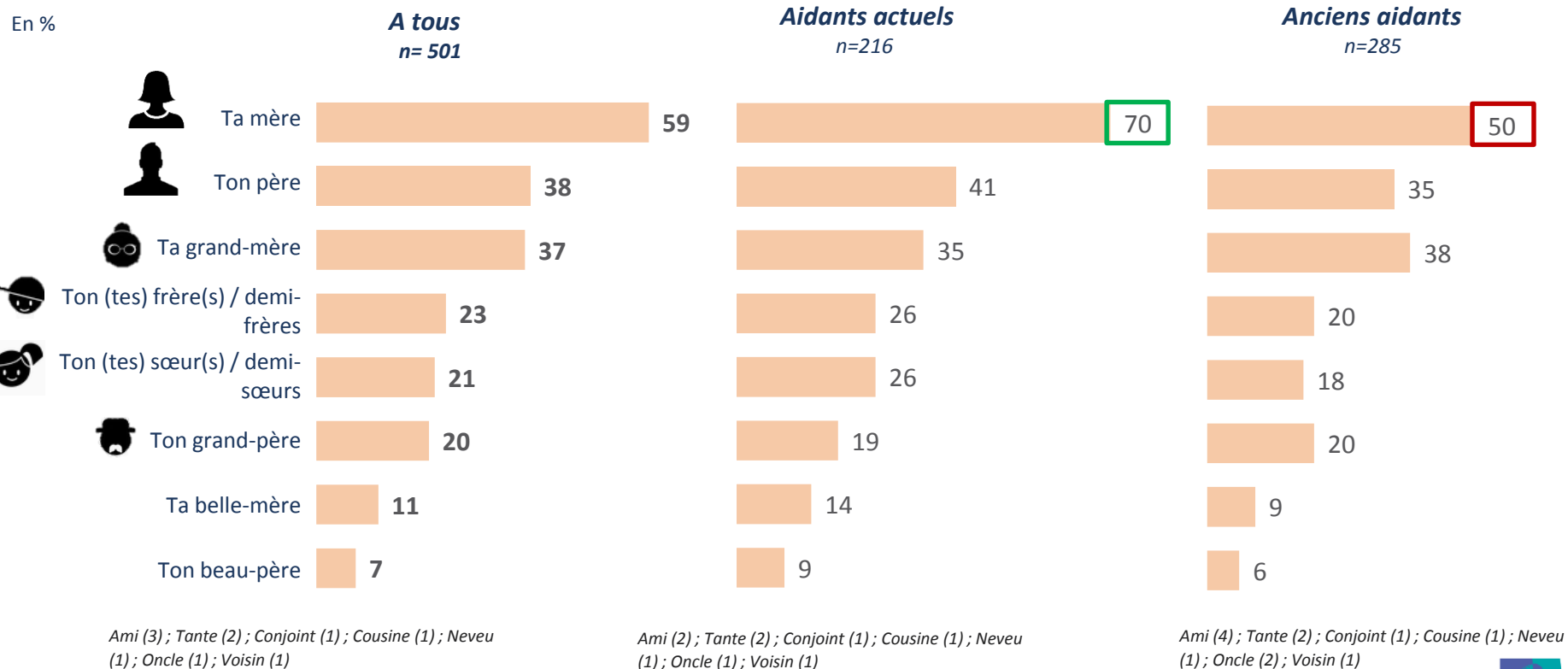
Aide depuis...



La famille nucléaire ainsi que les grands-parents sont les personnes les plus aidées par les jeunes aidants (actuels ou anciens) au quotidien.

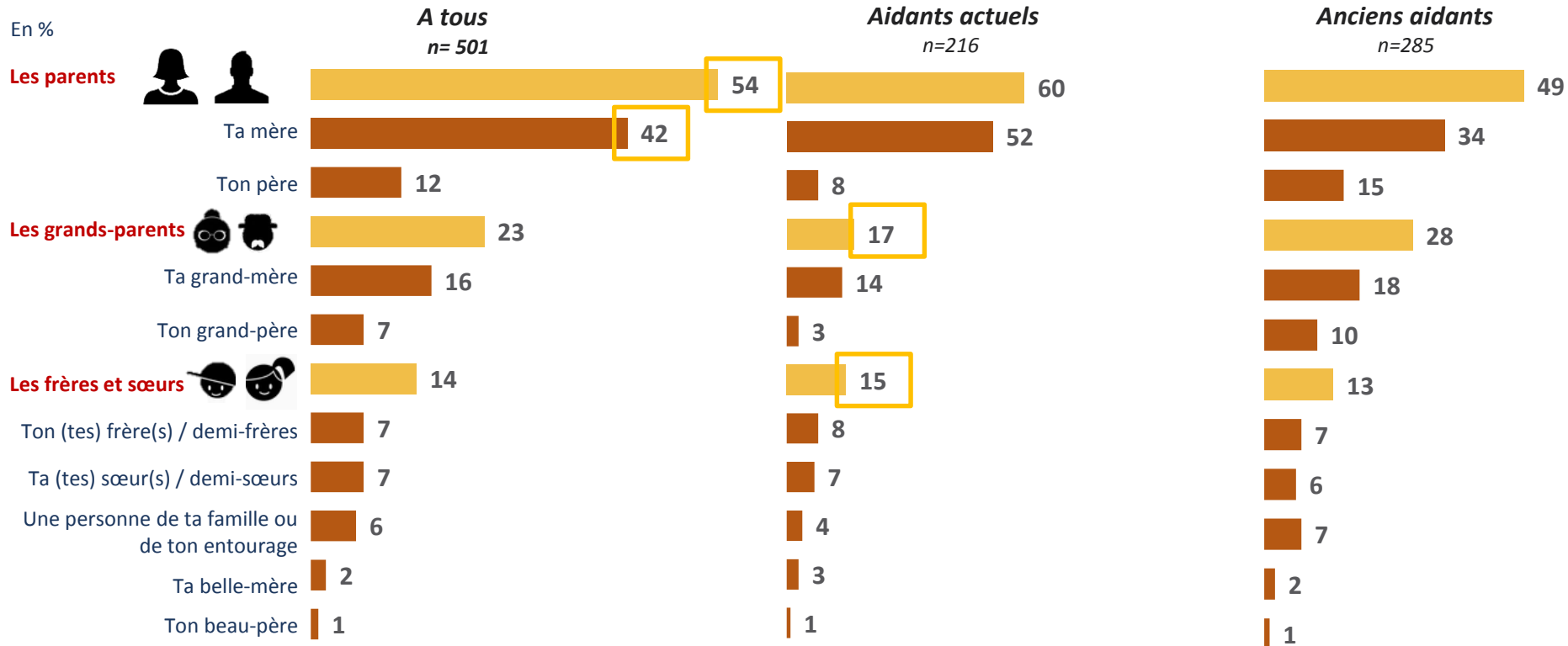


A qui apportes-tu/as-tu apporté de l'aide au quotidien ?



Plus d'1 jeune aidant sur 2 (54%) déclare qu'il aide le plus ses parents et notamment sa mère (42%) au quotidien. Les jeunes aidants actuels déclarent autant aider leurs grands-parents que leurs frères et sœurs (17% et 15%).

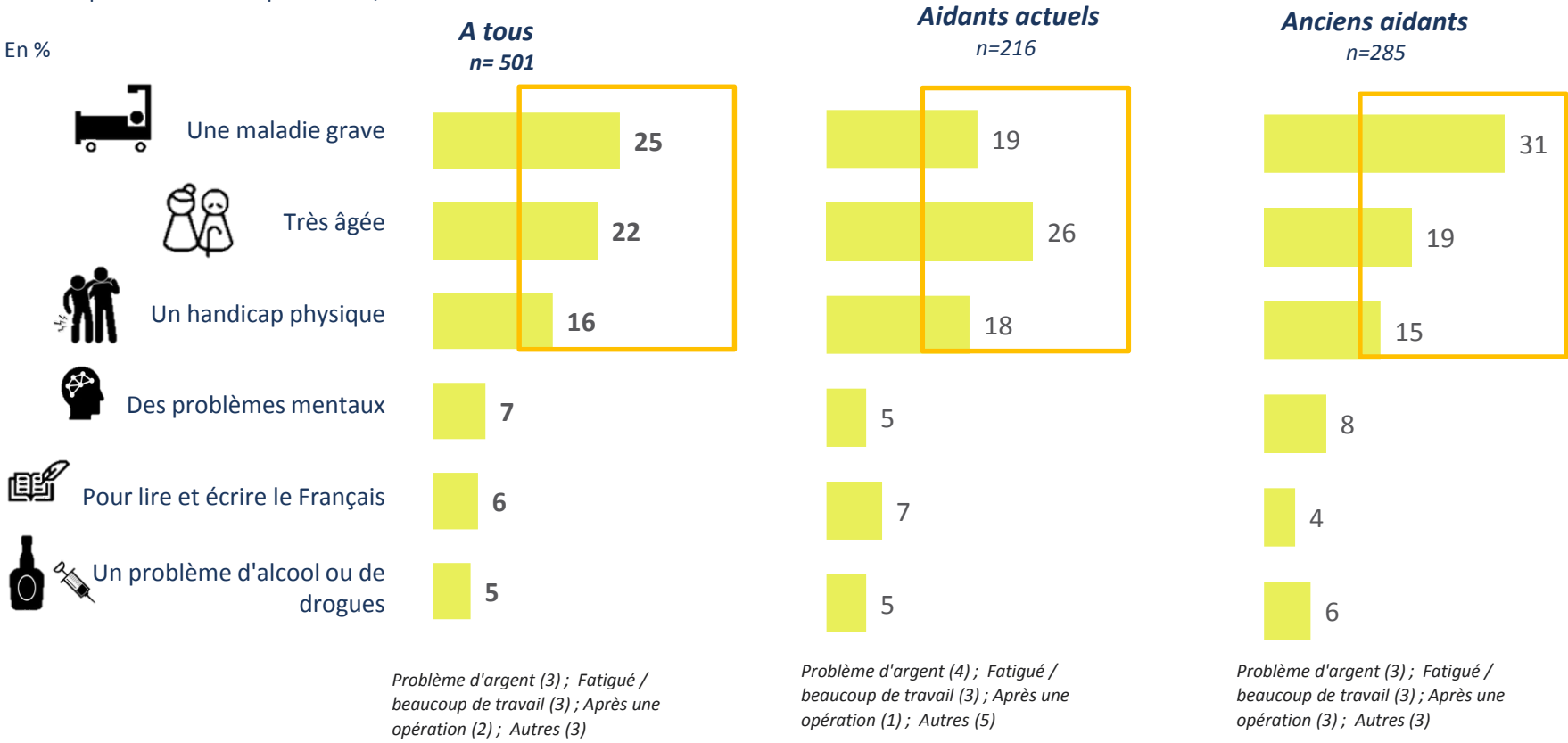
Quelle est la personne que tu aides/aidais le plus au quotidien ?



Maladie grave, âge et handicap sont parmi les 3 raisons les plus citées par les jeunes aidants pour justifier de l'aide qu'ils apportent. A noter que chez les aidants actuels, c'est l'âge avancé de la personne aidée qui est mis en avant.

Pour quelle raison cette personne a/avait besoin d'aide ?

En %



Les grands-parents aidés le sont avant tout en raison de leur grand âge.

Lorsque la personne aidée est le père, c'est davantage pour une maladie grave. Les frères et sœurs sont davantage aidés pour des problèmes scolaires ou d'addictions.

Les jeunes aidants aident avec plusieurs personnes lorsque que la personne aidée souffre d'une maladie grave.

En %

		Ensemble échantillon	Parents	Ta mère	Ton père	Grands parents	Ta grand-mère	Ton grand-père	Frères et sœurs	Ton (tes) frère(s) / demi-frères	Ta (tes) sœur(s) / demi-sœurs	Une personne de ta famille ou de ton entourage	Tout seul	Toi, principalement	Toi en plus de plusieurs autre(s) personne(s)	Tu aides de temps en temps
TOTAL AIDANTS	<i>Base</i>	501	272	210	62	114	81	33*	71	38*	33*	30*	104	171	121	105
	Une maladie grave	25	26	21	44	33	26	52	14	13	15	17	16	22	36	29
	Très âgée	22	15	16	13	49	54	36	1	3	0	20	18	25	20	23
	Un handicap physique	16	20	20	21	8	7	9	14	18	9	23	16	18	17	14
	Des problèmes mentaux	7	4	4	2	4	5	3	14	13	15	20	7	5	7	9
	Pour lire et écrire le français	6	5	5	3	4	5	0	16	18	12	0	11	7	3	1
	Un problème d'alcool ou de drogues	5	6	6	7	0	0	0	13	11	15	7	14	4	3	3

* Attention base faible

Des jeunes aidants qui semblent pour plus de la moitié d'entre eux **assumer principalement seuls ce rôle (55%)**, notamment les aidants actuels (66%).

Globalement, qui s'occupe le plus selon toi de cette personne ?

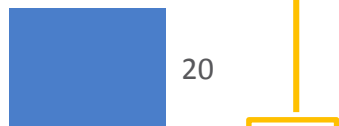
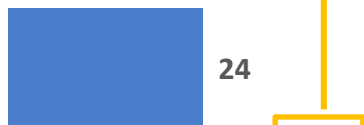
En %



Toi, principalement avec l'aide d'une ou plusieurs personnes de ton entourage



Toi en plus de plusieurs autre(s) personne(s), tu aides régulièrement



Toi, tout seul



Une ou plusieurs autre(s) personne(s), tu aides de temps en temps

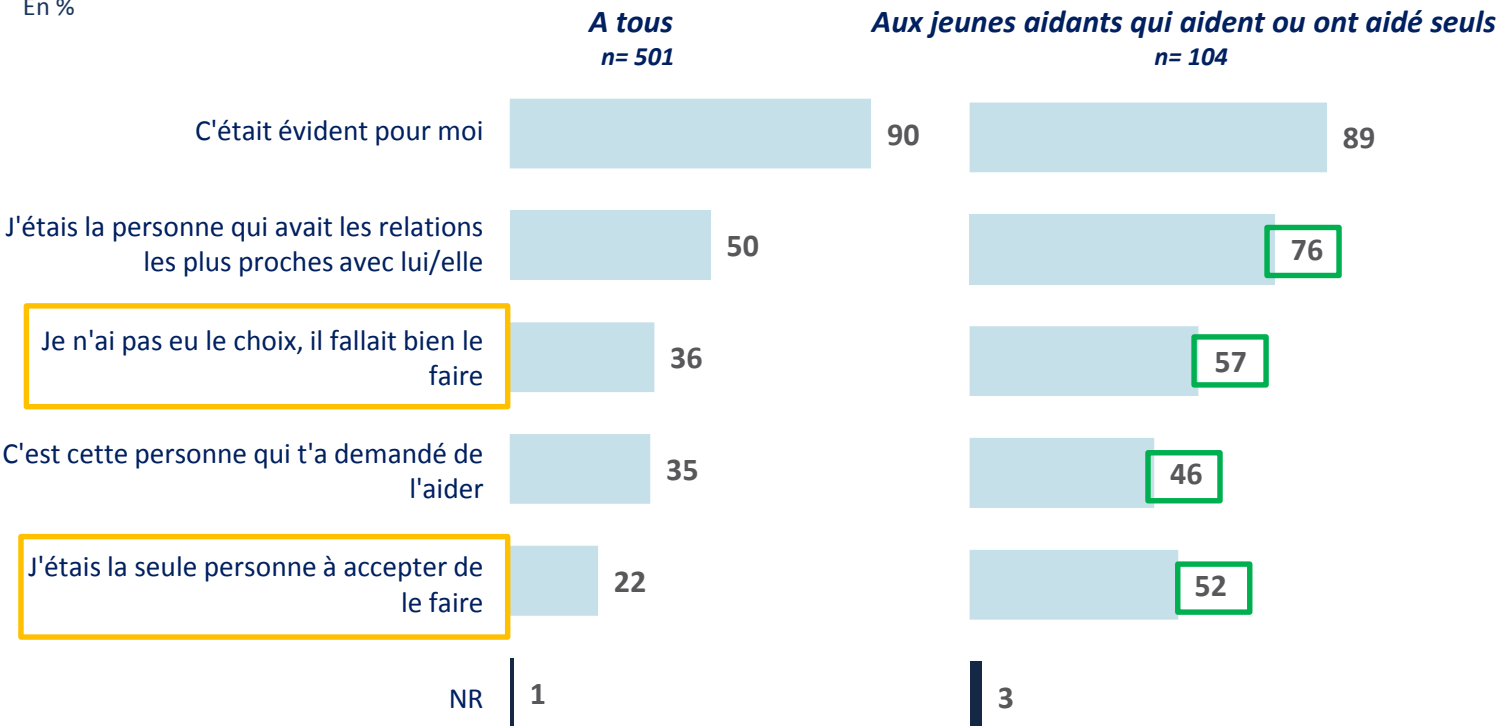


Pour les jeunes aidants qui doivent assumer ce rôle seuls, l'absence de choix s'avère être bien plus forte que pour l'ensemble des jeunes aidants : **57%** déclarent **ne pas avoir eu le choix**, **52%** qu'ils étaient la seule personne à **accepter de le faire**.

Globalement, qui s'occupe le plus selon toi de cette personne ?



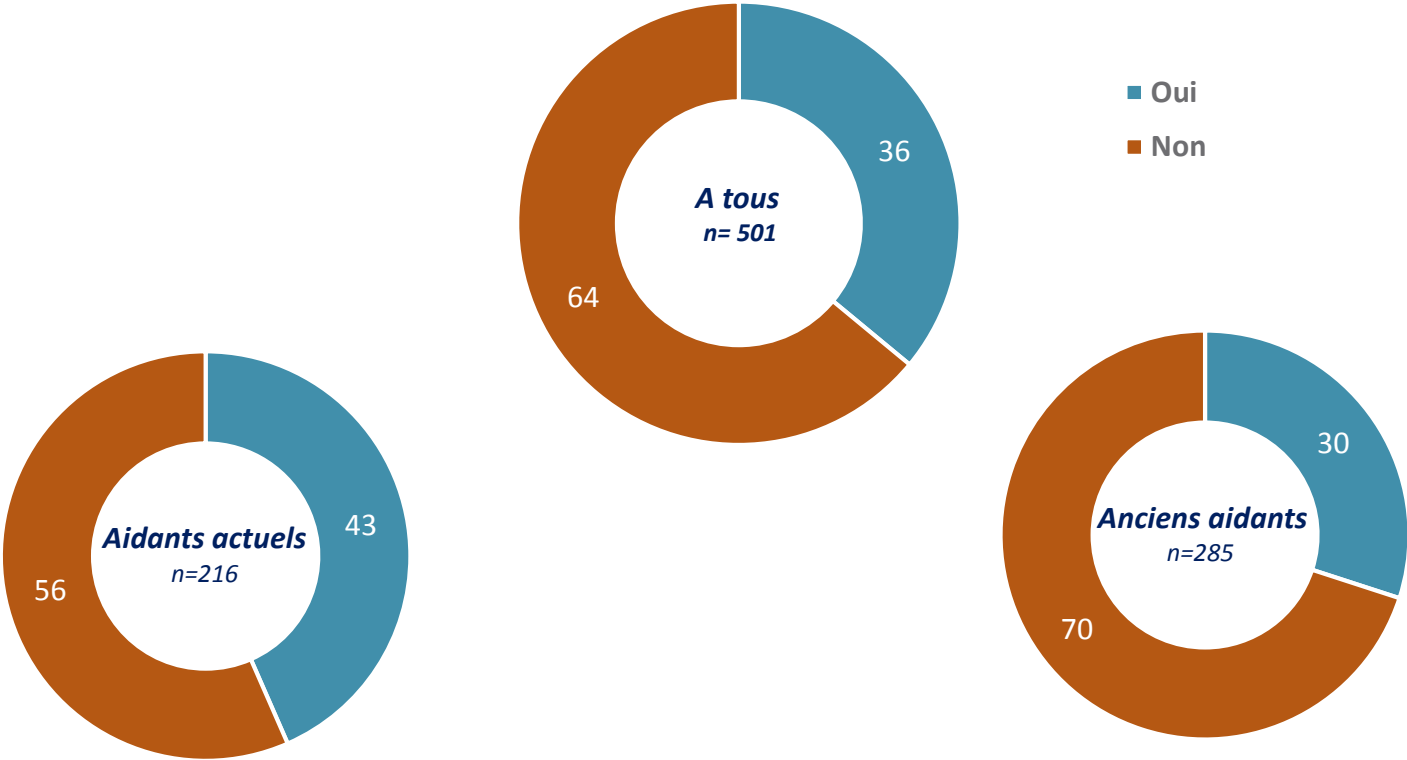
En %



D'ailleurs, 2 jeunes aidants sur 3 n'ont pas entamé de démarches pour obtenir de l'aide pour s'occuper de la personne aidée.

As-tu / avais tu déjà fait des démarches afin d'obtenir de l'aide pour s'occuper de cette personne ?

En %

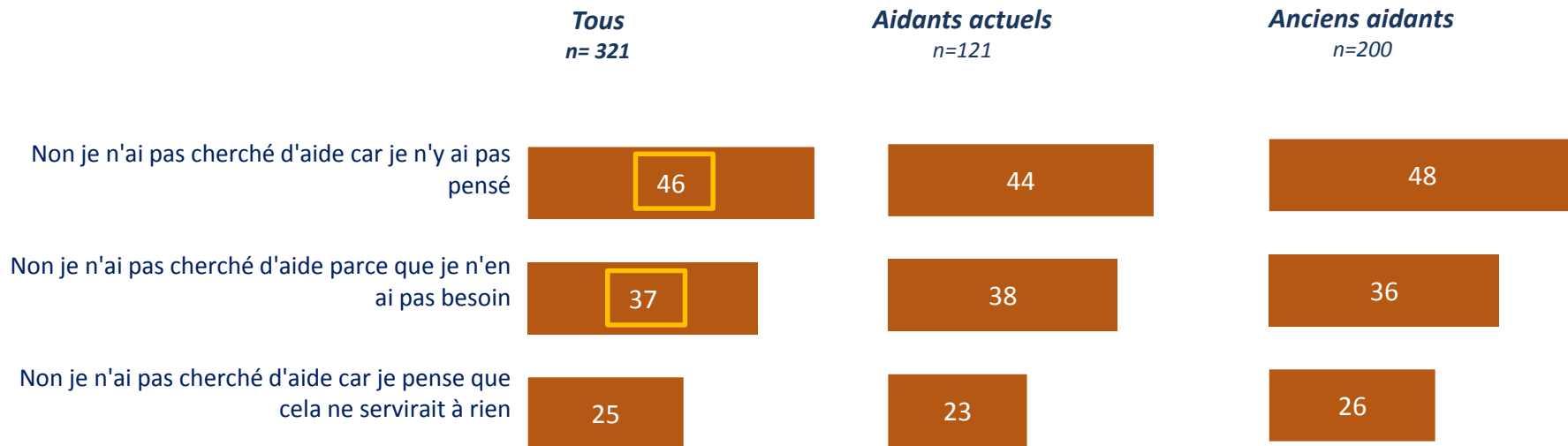


Pour **près d'1 jeune aidant sur 2** c'est avant tout **parce qu'il n'y a pas pensé** et ensuite **parce qu'il estimait ne pas en avoir besoin**.

As-tu / avais tu déjà fait des démarches afin d'obtenir de l'aide pour s'occuper de cette personne ?

Base : N'a pas fait de démarches afin d'obtenir de l'aide

En %

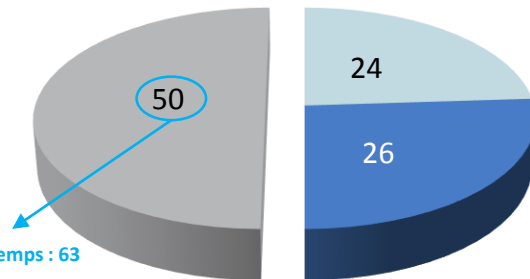


Une situation dont on ne parle pas nécessairement quand on est jeune aidant : 50% en ont parlé à au moins 1 personne là où ils ont cours où sur leur lieu de travail, **50% n'ont mis personne au courant.**
Des aidants actuels qui en parlent encore moins que les autres.

Parmi les personnes suivantes, quelles sont toutes celles au courant que tu aides cette personne là où tu vas en cours ou là où tu travailles ?

En %

A tous
n= 501



■ Une personne au courant

■ Plus d'une personne au courant

■ Personne au courant

Aide avec une ou plusieurs autre(s) personne(s), tu aides de temps en temps : 63

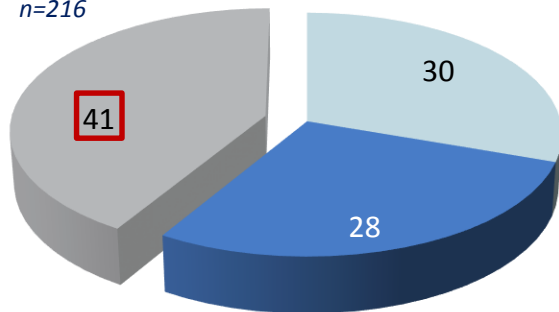
Au collège : 64

Aide moins d'une heure en semaine : 60%

Aide moins d'une heure en week-end : 65%

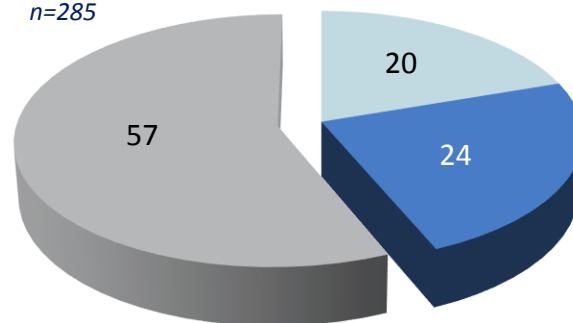
Aidants actuels
n=216

Pas de signif.



Anciens aidants
n=285

Pas de signif.



Une tendance à davantage en parler chez les jeunes aidants au lycée ou en alternance. Pas de différences significatives selon l'âge des jeunes aidants.

Parmi les personnes suivantes, quelles sont toutes celles au courant que tu aides cette personne là où tu vas en cours ou là où tu travailles ?

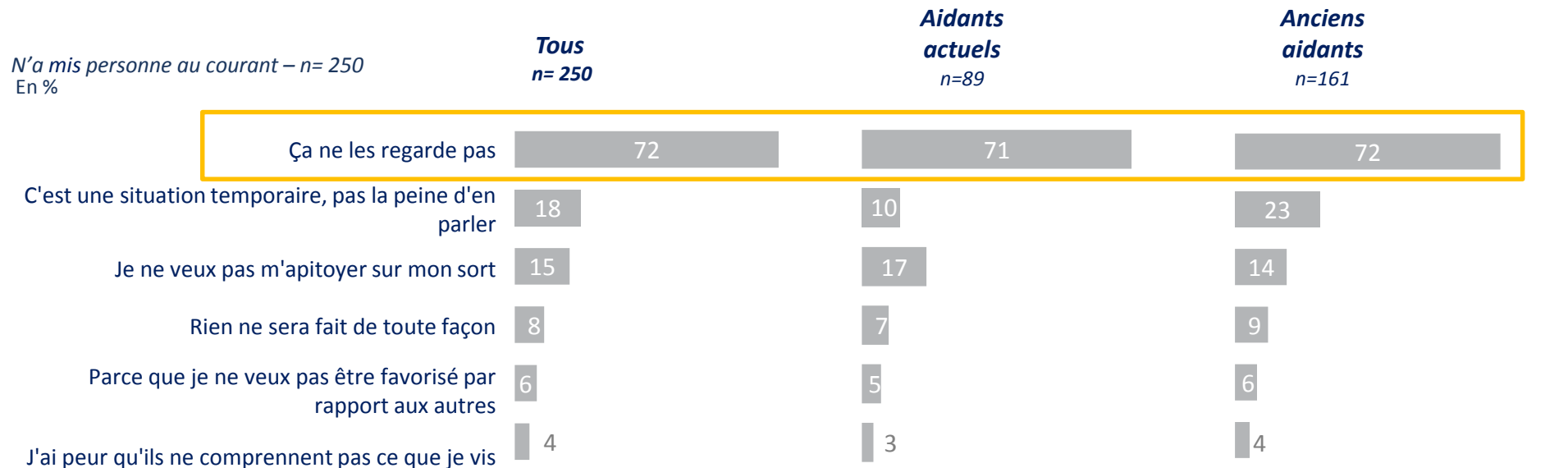
En %

		jeunes aidants actuels			
		13 - 16 ans	17 - 20 ans	21 - 24 ans	25 - 30 ans
		31	55	38	92
Personne n'est au courant	41	29	46	42	42
1 seule personne	30	39	31	21	30
2 personnes ou plus	28	29	24	37	27

		jeunes aidants actuels					
		Au collège	Au lycée	A l'université	En apprentissage	En alternance	Tu exerces déjà un emploi à temps plein
		15	49	39	10	12	91
Personne n'est au courant	41	40	25	44	40	17	53
1 seule personne	30	40	37	28	40	25	24
2 personnes ou plus	28	20	37	28	20	58	22

Lorsque les jeunes aidants n'en parlent pas ou n'en ont pas parlé c'est avant tout **parce qu'ils estiment que cela ne regarde qu'eux pour 70% d'entre eux.**

Pour quelles raisons tu n'en as parlé à personne là où tu vas/allais en cours - là où tu travailles/travaillais ?



J'ai peur qu'ils me disent que ce n'est pas leur problème (2)

J'ai peur que ça se sache (2)

Je n'ai pas envie qu'on se moque de moi (2)

C'était naturel / normal de l'aider (2)

Ce n'est pas une corvée / ce n'est pas très dérangeant (1)

Autres (2)

J'ai peur qu'ils me disent que ce n'est pas leur problème (2)

J'ai peur que ça se sache (0)

Je n'ai pas envie qu'on se moque de moi (1)

C'était naturel / normal de l'aider (3)

Ce n'est pas une corvée / ce n'est pas très dérangeant (2)

Autres (2)

J'ai peur qu'ils me disent que ce n'est pas leur problème (2)

J'ai peur que ça se sache (4)

Je n'ai pas envie qu'on se moque de moi (3)

C'était naturel / normal de l'aider (1)

Ce n'est pas une corvée / ce n'est pas très dérangeant (0)

Autres (2)

GAME CHANGERS

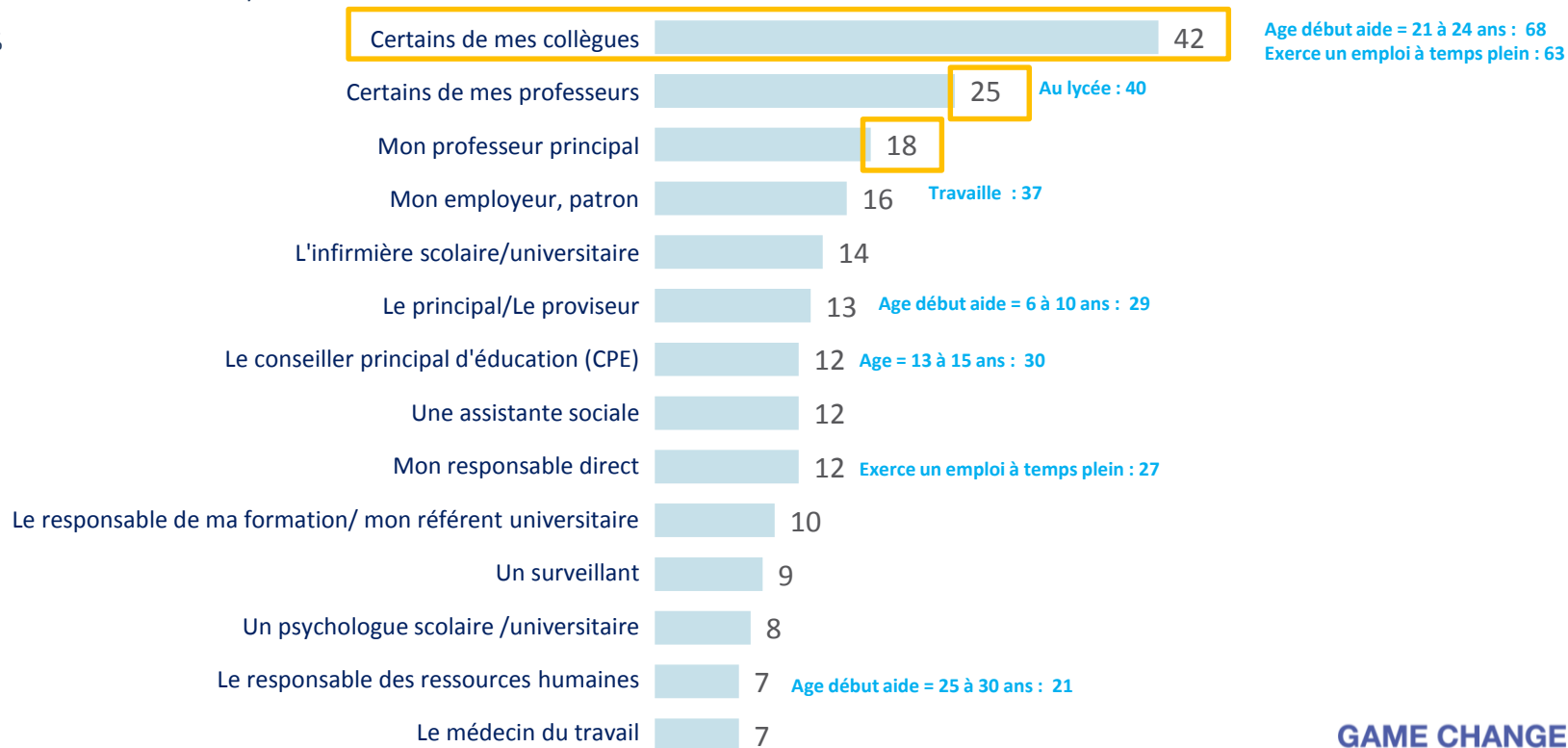
Ipsos

Ceux qui en parlent le font avant tout **avec leurs collègues pour ceux qui travaillent** (42%).
 Ce qui sont encore scolarisés en parlent à **certains professeurs** (25%) ou à **leur professeur principal** (18%).

Parmi les personnes suivantes, quelles sont toutes celles au courant que tu aides cette personne là où tu vas en cours ou là où tu travailles ?

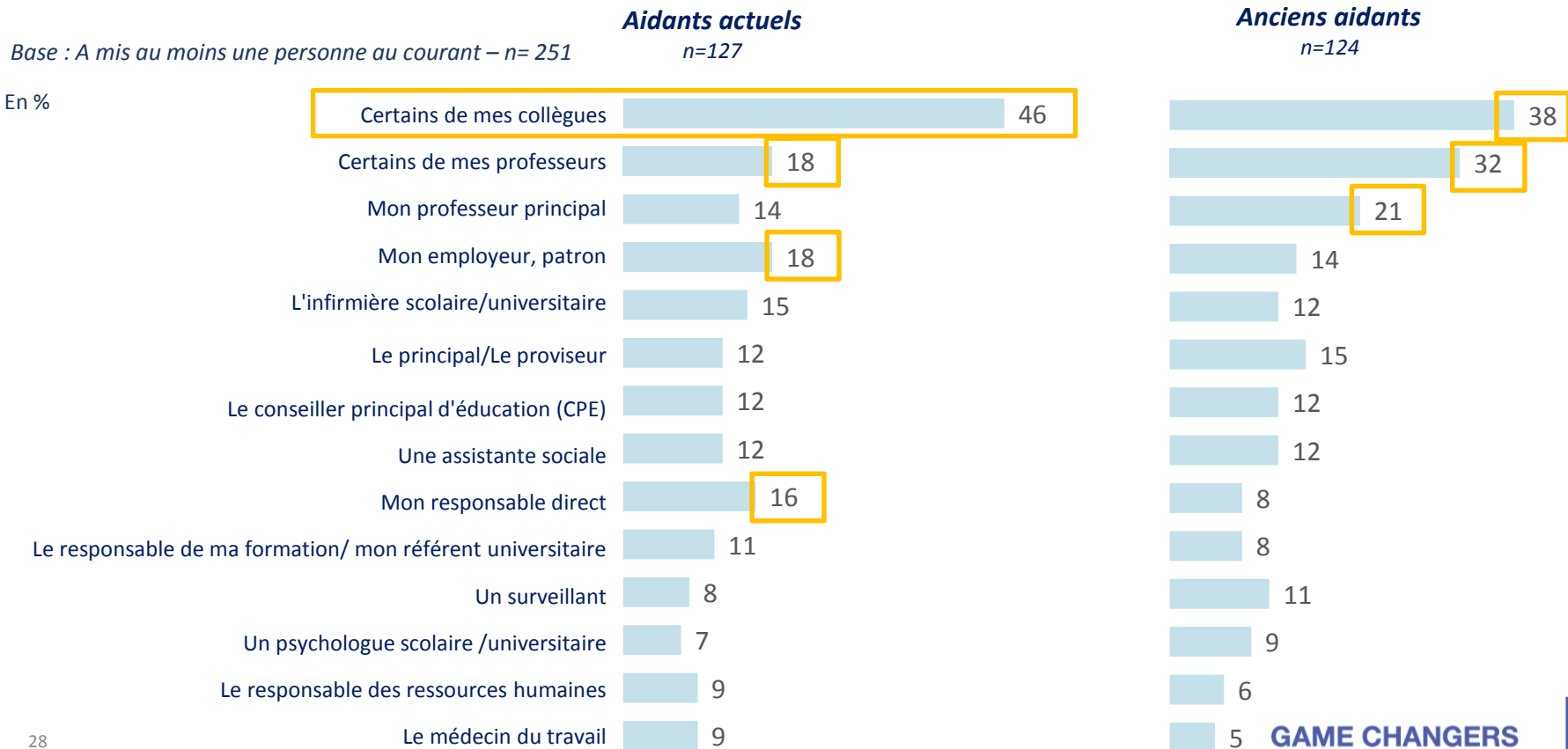
Base : A mis au moins une personne au courant – n= 251

En %



Des aidants actuels qui en parlent aux mêmes interlocuteurs (collègues, professeurs...). A noter chez les anciens aidants une proportion plus importante qui déclare en rétrospectif en avoir parlé à leurs professeurs ou leur professeur principal.

Parmi les personnes suivantes, quelles sont toutes celles au courant que tu aides cette personne là où tu vas en cours ou là où tu travailles ?



Les jeunes aidants à l'université ou en alternance en ont davantage parlé respectivement à leur référent universitaire ou bien à leur employeur/patron.

A noter, une tendance à davantage en parler lorsque les jeunes aidants sont plus âgés.

Parmi les personnes suivantes, quelles sont toutes celles au courant que tu aides cette personne là où tu vas en cours ou là où tu travailles ?

Base : A mis au moins une personne au courant – n= 251

En %

		jeunes aidants actuels			
		13 - 16 ans	17 - 20 ans	21 - 24 ans	25 - 30 ans
		31	55	38	92
Certains de mes collègues	46	33	40	59	50
Certains de mes professeurs	18	29	30	18	8
Mon employeur, patron	18	5	17	18	23
Mon responsable direct	16	10	10	14	23
L'infirmière scolaire/universitaire	15	29	20	5	12
Mon professeur principal	14	29	17	9	10
Le conseiller principal d'éducation (CPE)	12	14	10	23	8
Le principal/Le proviseur	12	29	7	5	12
Une assistante sociale	12	19	7	9	14
Le responsable de ma formation/ mon référent universitaire	11	14	7	9	14
Le responsable des ressources humaines	9	14	3	5	12
Le médecin du travail	9	10	3	9	12
Un surveillant	8	10	7	9	8
Un psychologue scolaire /universitaire	7	10	0	9	10

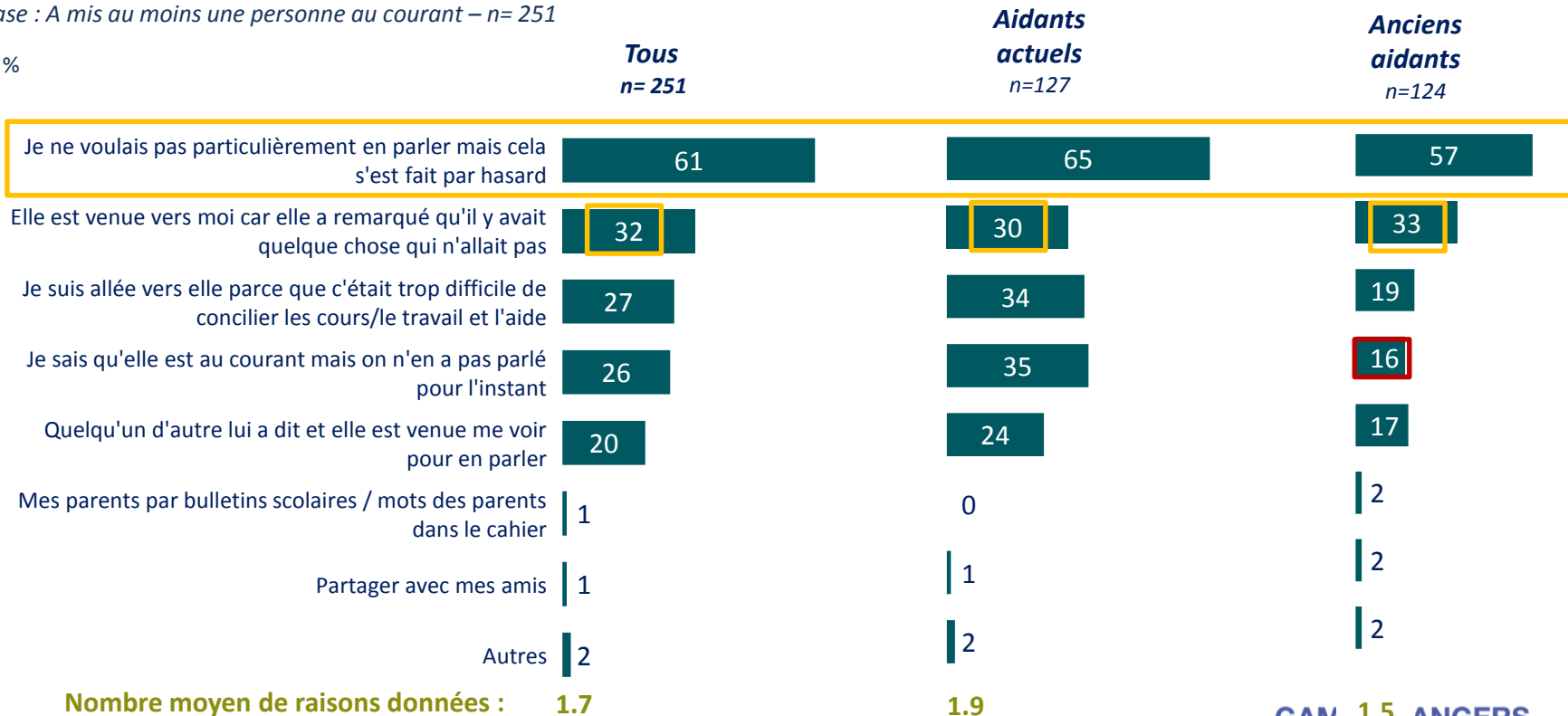
		jeunes aidants actuels					
		Au collège	Au lycée	A l'université	En apprentissage	En alternance	Tu exerces déjà un emploi à temps plein
		9	36	22	6	10	42
Certains de mes collègues	46	33	25	59	33	40	64
Certains de mes professeurs	18	22	33	27	0	20	2
Mon employeur, patron	18	0	3	9	0	50	33
Mon responsable direct	16	0	11	9	0	10	31
L'infirmière scolaire/universitaire	15	22	25	14	17	20	5
Mon professeur principal	14	11	28	27	0	0	2
Le conseiller principal d'éducation (CPE)	12	11	22	14	0	10	5
Le principal/Le proviseur	12	33	11	9	33	10	7
Une assistante sociale	12	0	19	18	17	10	5
Le responsable de ma formation/ mon référent universitaire	11	11	6	32	17	10	5
Le responsable des ressources humaines	9	11	3	14	17	10	10
Le médecin du travail	9	11	3	9	17	20	10
Un surveillant	8	0	11	9	0	10	7
Un psychologue scolaire /universitaire	7	11	6	9	0	10	7

Pour **2/3 des aidants qui en parlent ou en ont parlé, cela s'est fait par hasard. L'identification préalable d'un problème** par la personne à qui ils en ont parlé concerne **1 jeune aidant sur 3.**

Dans quel(s) contexte(s) as-tu parlé de ta situation à cette/ces personne(s) ?

Base : A mis au moins une personne au courant – n= 251

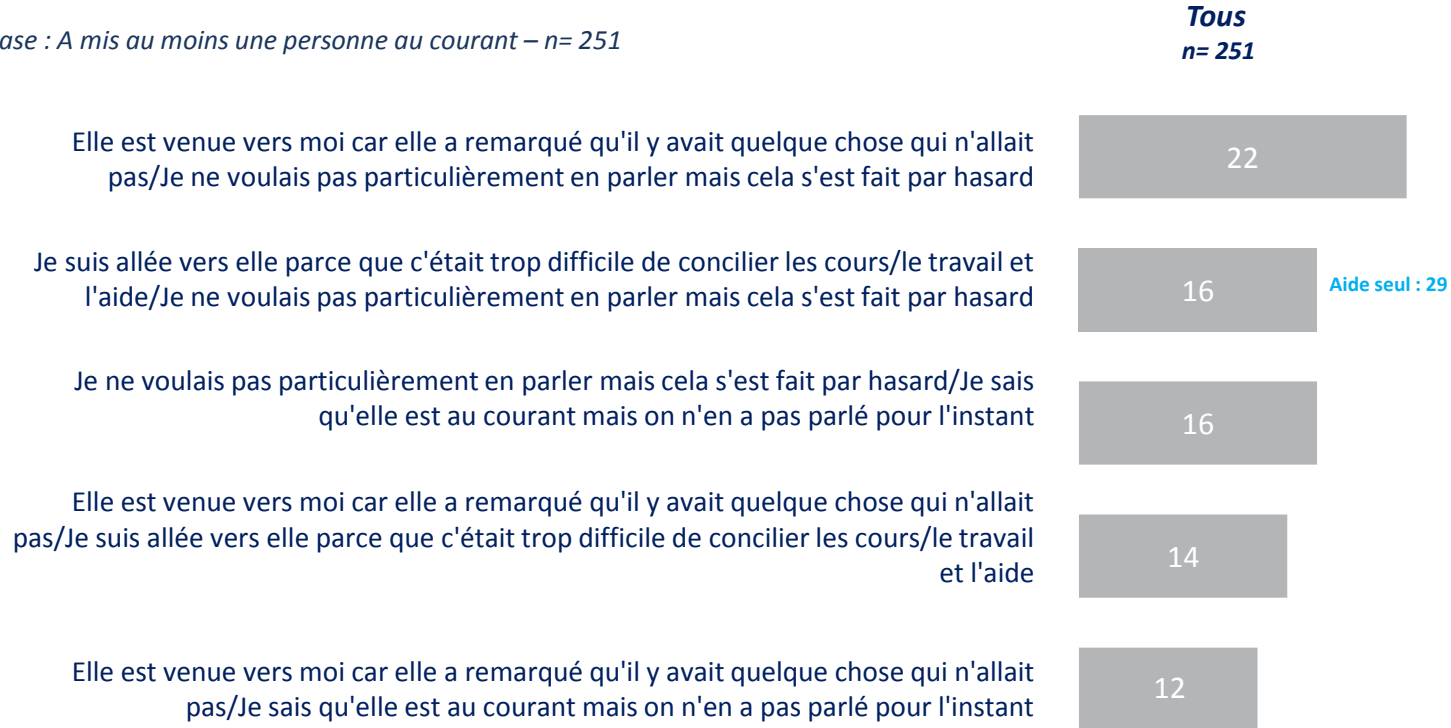
En %



Le fait d'en parler à une personne dans l'univers scolaire/professionnelle est lié à la concomitance de 2 situations : le fait que **la personne soit venue s'adresser au jeune aidant et que cela se soit fait par hasard.**

Dans quel(s) contexte(s) as-tu parlé de ta situation à cette/ces personne(s) ?

Base : A mis au moins une personne au courant – n= 251





QUEL QUOTIDIEN POUR LES JEUNES AIDANTS ?

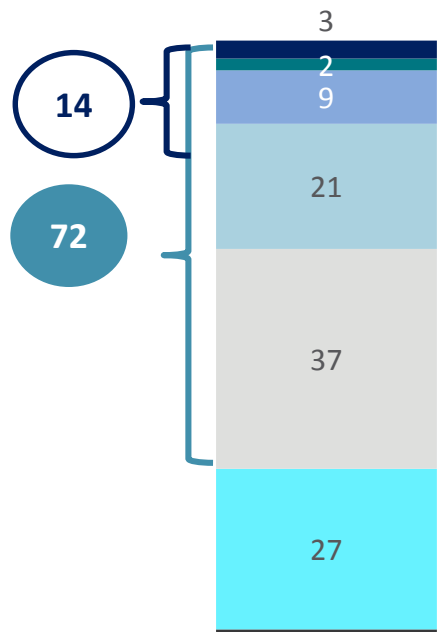
En semaine ou le week-end, cela représente **au moins 1 heure par jour pour plus de 7 jeunes aidants sur 10**. Un temps consacré à l'aide qui augmente légèrement le week-end : 20% y consacrent au moins 3 heures vs. 14% en semaine.

En pensant à tout ce que tu fais/faisais pour aider cette personne à la maison, peux-tu dire combien d'heures par jour cela représente sur une journée type dans la semaine (du lundi au vendredi) ? Combien d'heures par jour passes-tu/passais tu à aider cette personne à la maison sur une journée type du week-end (samedi et dimanche) ?

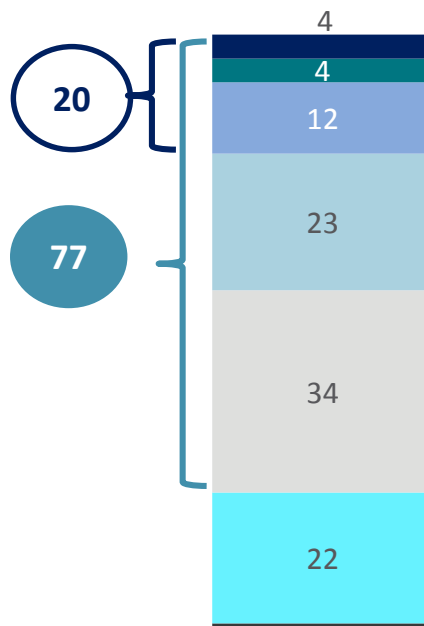
En %

A tous
n= 501

Sur une journée type de semaine



Sur une journée type de week-end



- Plus de 5 heures
- Entre 4 et 5 heures
- Entre 3 et 4 heures
- Entre 2 et 3 heures
- Entre 1 et 2 heures
- Moins d'1 heure
- NR

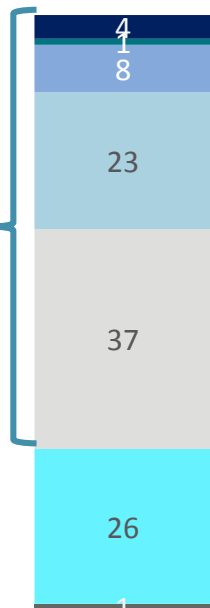
Que les jeunes aidants aident actuellement la personne ou qu'ils repensent à l'aide apportée, le phénomène est le même. Ils sont **7 sur 10 à aider au moins 1 heure par jour cette personne en semaine, 8 sur 10 le week-end.**

En pensant à tout ce que tu fais/faisais pour aider cette personne à la maison, peux-tu dire combien d'heures par jour cela représente sur une journée type dans la semaine (du lundi au vendredi) ? Combien d'heures par jour passes-tu/passais tu à aider cette personne à la maison sur une journée type du week-end (samedi et dimanche) ?

En % **Sur une journée type de semaine**

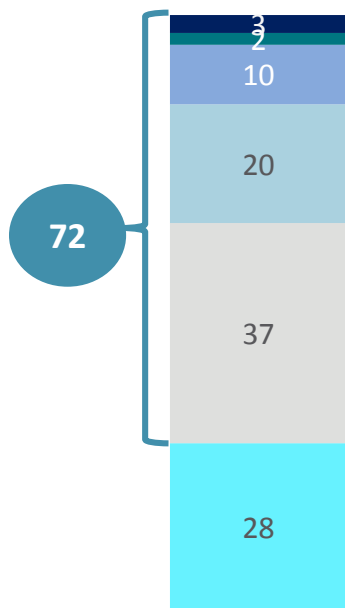
Aidants actuels

n=216



Anciens aidants

n=285

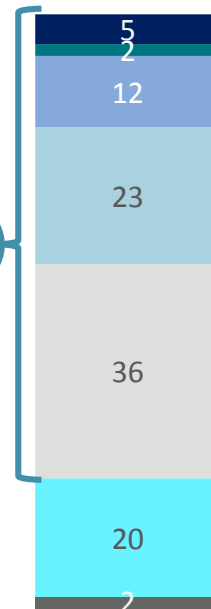


- Plus de 5 heures
- Entre 4 et 5 heures
- Entre 3 et 4 heures
- Entre 2 et 3 heures
- Entre 1 et 2 heures
- Moins d'1 heure
- NR

En % **Sur une journée type de week-end**

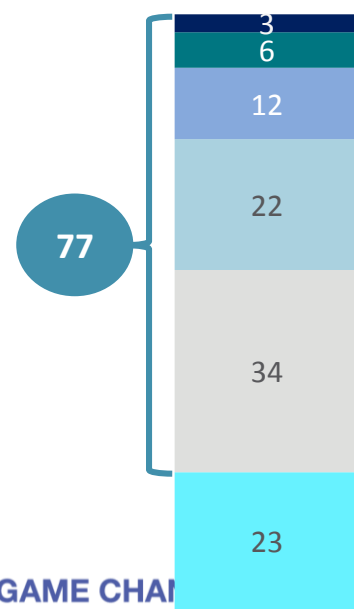
Aidants actuels

n=216



Anciens aidants

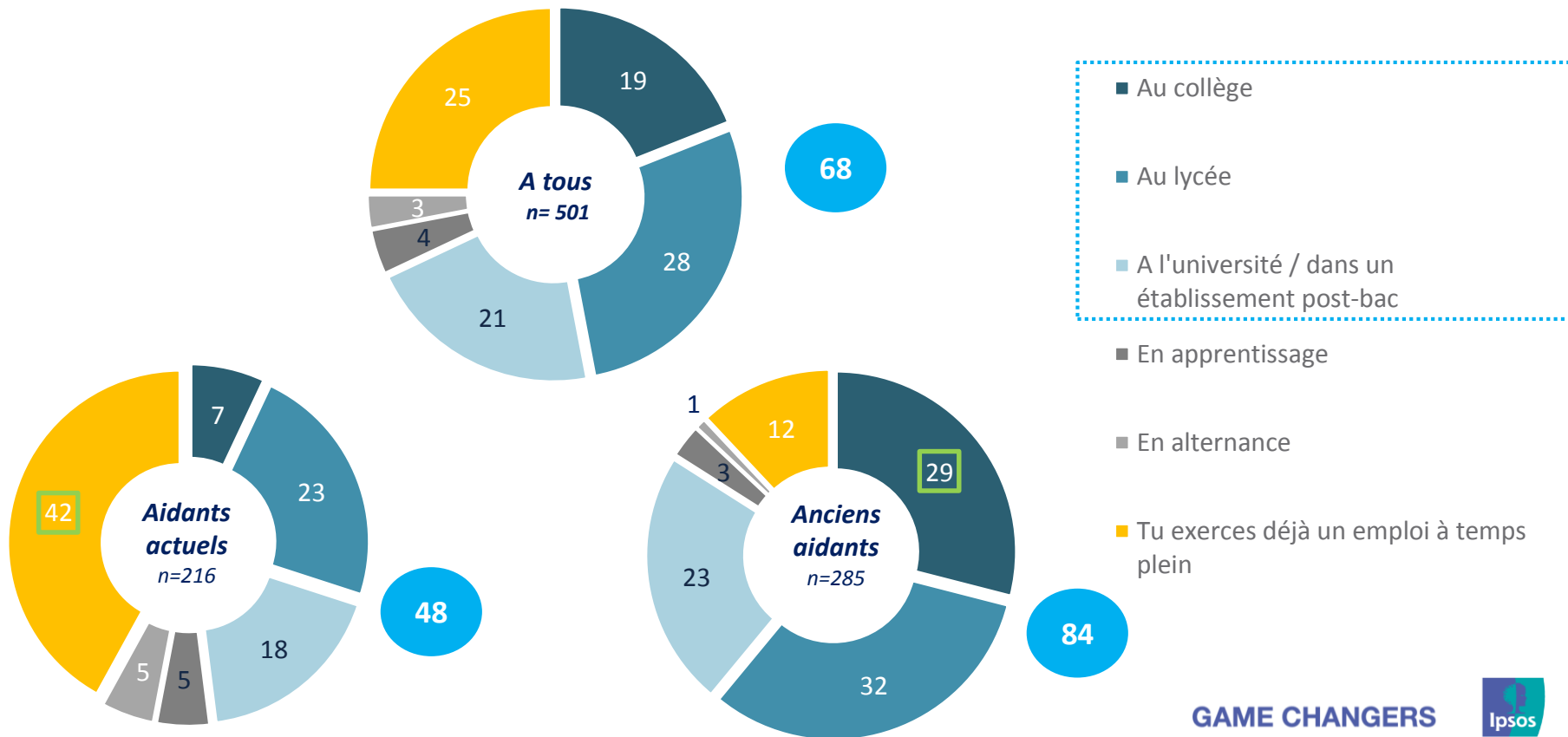
n=285



7 jeunes aidants sur 10 (68%) assurent leur rôle en plus de leur scolarité (collège, lycée ou université).
 Les jeunes aidants actuels exercent davantage un premier emploi (42%).

Par rapport à ton parcours scolaire/professionnel, aujourd'hui tu es / lorsque tu aidais cette personne tu étais :

En %



Situation scolaire/professionnelle des jeunes aidants interrogés selon leur âge et l'âge auquel ils ont commencé à aider la personne pour la première fois.

Par rapport à ton parcours scolaire/professionnel, aujourd'hui tu es / lorsque tu aidais cette personne tu étais :

		Ensemble échantillon	Age				A quel âge as-tu commencé à aider cette personne pour la première fois ?					
			13 - 15 ans	16 - 20 ans	21 - 24 ans	25 - 30 ans	6 à 10 ans	11 à 12 ans	13 à 15 ans	16 à 20 ans	21 à 24 ans	25 à 30 ans
TOTAL AIDANTS	<i>Base</i>	501	42*	147	102	210	82	46*	106	167	58	42*
	EN ETUDES	68	88	86	70	51	82	87	80	72	36	19
	TRAVAILLE	32	12	14	30	49	17	13	20	28	64	81
AIDANTS ACTUELS	<i>Base</i>	216	20*	66	38	92	39	12*	41	72	27*	25*
	EN ETUDES	48	85	76	45	21	72	50	61	46	22	20
	TRAVAILLE	52	15	24	55	79	28	50	39	54	78	80
ANCIENS AIDANTS	<i>Base</i>	285	22*	81	64	118	43*	34*	65	95	31*	17*
	EN ETUDES	84	91	95	84	74	91	100	92	92	48	18
	TRAVAILLE	16	9	5	16	25	7	0	8	8	52	82

* Attention base faible

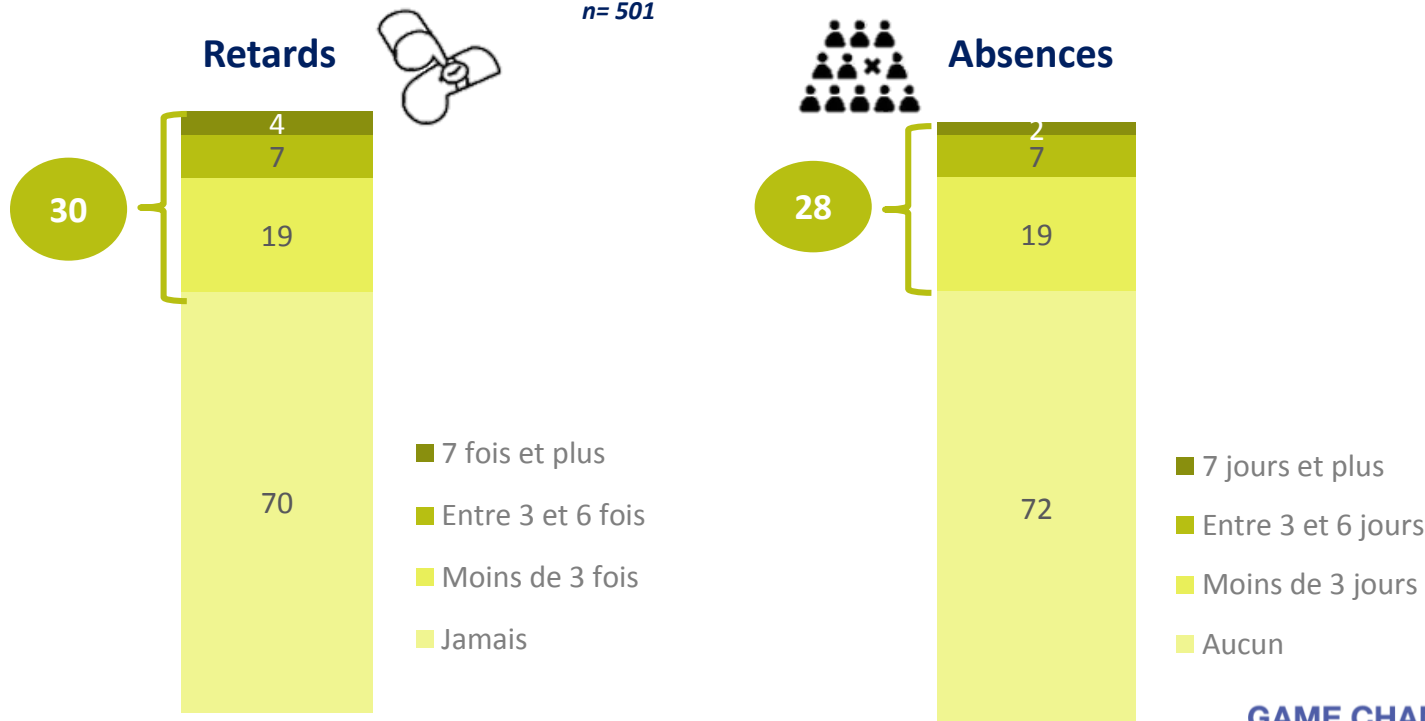
30% des jeunes aidants sont arrivés **en retard au moins 1 fois** au cours des 3 derniers mois.

Une proportion similaire pour les absences : ils sont **28% à avoir été absent au moins 1 fois** sur cette période.

Au cours des 3 derniers mois/ sur une période de 3 mois lorsque tu aidais cette personne, combien de fois es-tu arrivé en retard en cours ou au travail parce que tu aidais cette personne ? Au cours des 3 derniers mois / Sur une période de 3 mois, lorsque que tu aidais cette personne, combien de jours de cours ou de travail as-tu raté/ratais-tu en moyenne ?

En %

A tous
n= 501



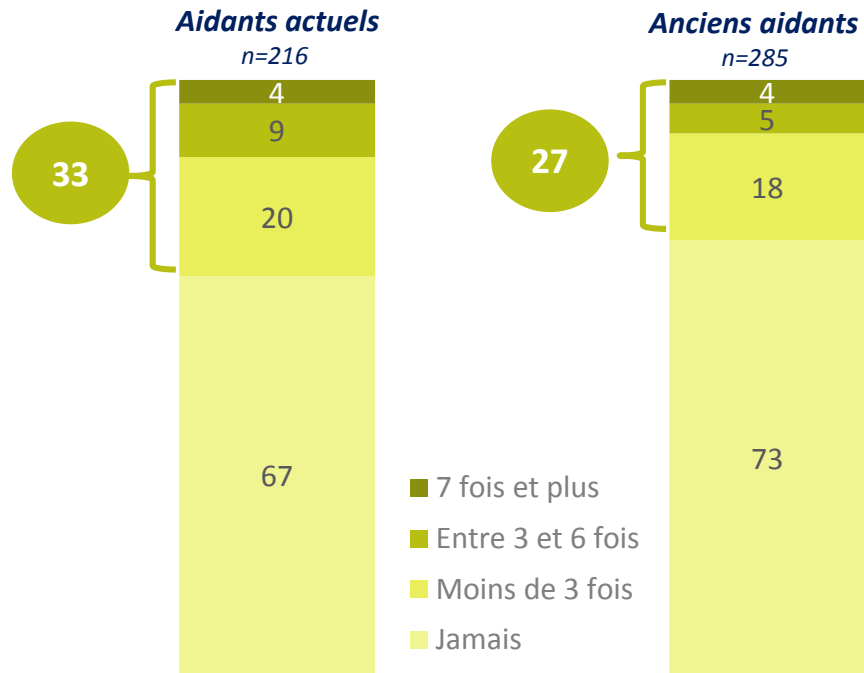
Des jeunes aidants qui **en rétrospectif** ont moins le sentiment d'avoir été en retard ou absents par rapport aux jeunes aidants actuels.

Au cours des 3 derniers mois/ sur une période de 3 mois lorsque tu aidais cette personne, combien de fois es-tu arrivé en retard en cours ou au travail parce que tu aidais cette personne ? Au cours des 3 derniers mois / Sur une période de 3 mois, lorsque que tu aidais cette personne, combien de jours de cours ou de travail as-tu raté/ratais-tu en moyenne ?

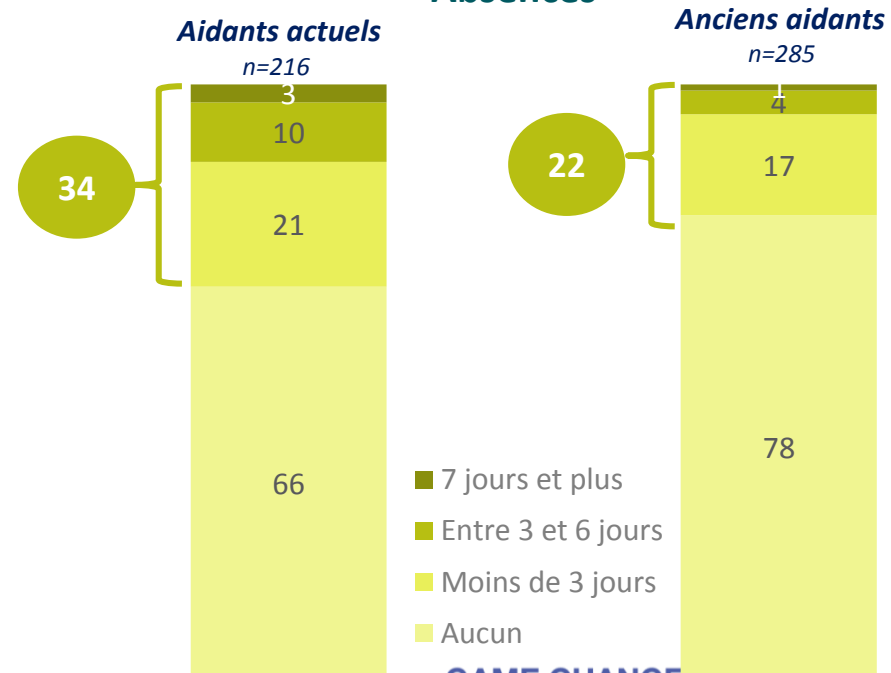
En %



Retards





Absences



Aider seul la personne aidée ou qui y consacrer entre 2 à 5h sur une journée en semaine ou le week-end sont des facteurs qui impactent fortement la présence des jeunes aidants à l'école ou sur leur lieu de travail avec un nombre significativement plus important de jeunes avec 3 retards et plus ou 3 jours d'absence et plus.

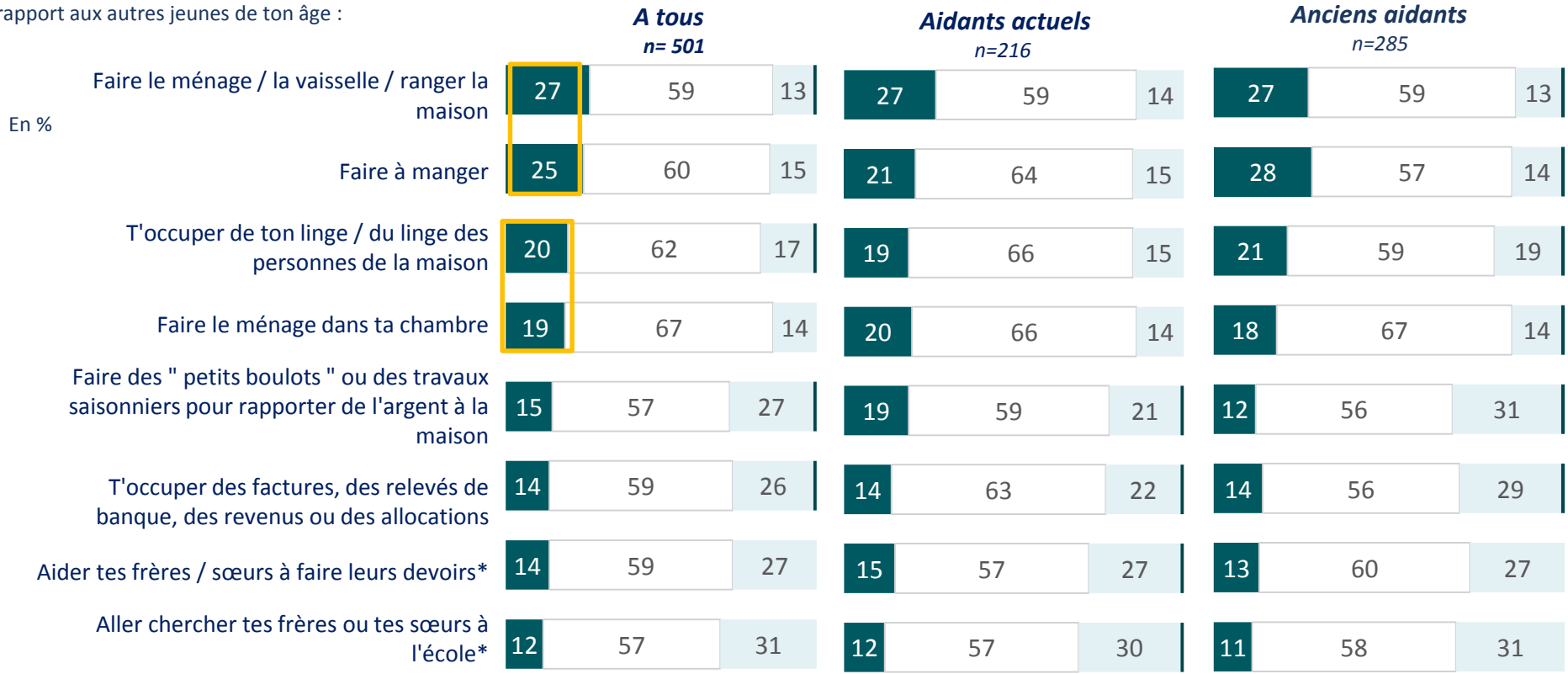
Au cours des 3 derniers mois/ sur une période de 3 mois lorsque tu aidais cette personne, combien de fois es-tu arrivé en retard en cours ou au travail parce que tu aidais cette personne ? Au cours des 3 derniers mois / Sur une période de 3 mois, lorsque que tu aidais cette personne, combien de jours de cours ou de travail as-tu raté/ratais-tu en moyenne ?

En %

		TOTAL AIDANTS	Qui s'occupe le plus selon toi de cette personne ?			Temps consacré semaine		Temps consacré weekend	
			Toi, tout seul	Toi, régulièrement	Tu aides de temps en temps	Moins d'1 heure	2 à 5 heures	Moins d'1 heure	2 à 5 heures
<i>Base</i>		501	104	121	105	137	162	109	196
 Retards	Jamais	70	50	83	84	89	58	93	56
	Moins de 3 fois	19	24	13	15	8	22	5	26
	Entre 3 et 6 fois	7	15	2	0	2	15	2	13
	7 fois et plus	4	11	2	1	1	4	0	5
	3 fois et plus	30	50	17	16	11	41	7	44
 Absences	Aucun	72	60	82	86	90	61	91	59
	Moins de 3 jours	19	20	12	10	7	25	3	27
	Entre 3 et 6 jours	7	16	4	1	1	12	3	12
	7 jours et plus	2	4	2	2	1	2	1	2
	3 jours et plus	28	40	18	13	9	39	7	41

Par rapport aux autres jeunes de leur âge, **1 jeune aidant sur 4 estime en faire plus dans la maison et pour les repas, 1 sur 5 concernant le linge ou le fait de faire le ménage dans sa chambre.**

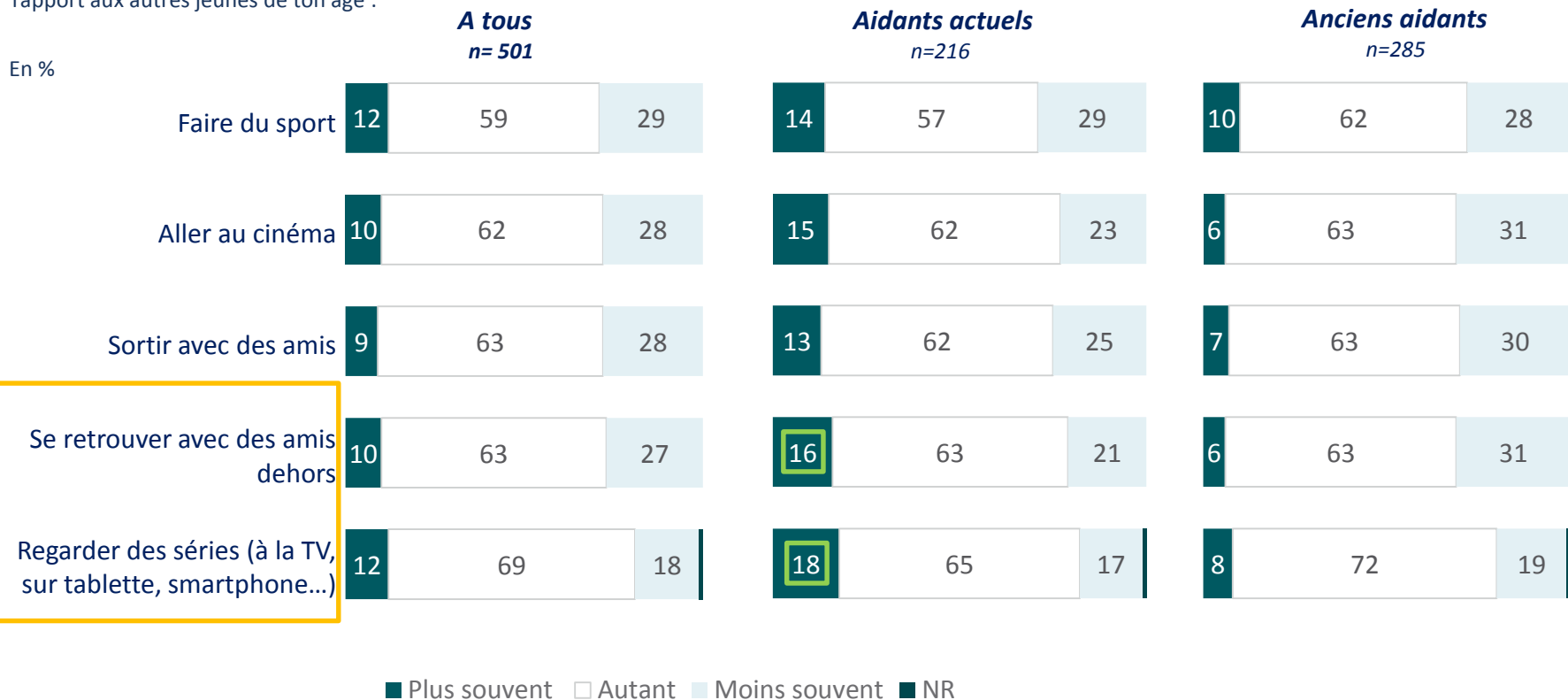
Depuis que tu aides/Lorsque tu aidais cette personne as-tu/avais tu l'impression que tu fais/faisais plus souvent, autant ou moins souvent les choses suivantes par rapport aux autres jeunes de ton âge :



*Items posés seulement aux aidants ayant des frères et sœurs : base totale n= 424 / actuel n= 183 / ■ Plus souvent □ Autant ◻ Moins souvent ■ NR
anciens n= 241

Le besoin de **s'éloigner de l'aide avec ses amis** ou de « **s'échapper** » temporairement du quotidien grâce à des **séries** est plus fréquent chez les jeunes aidants actuels.


Depuis que tu aides/Lorsque tu aidais cette personne as-tu/avais tu l'impression que tu fais/faisais plus souvent, autant ou moins souvent les choses suivantes par rapport aux autres jeunes de ton âge :



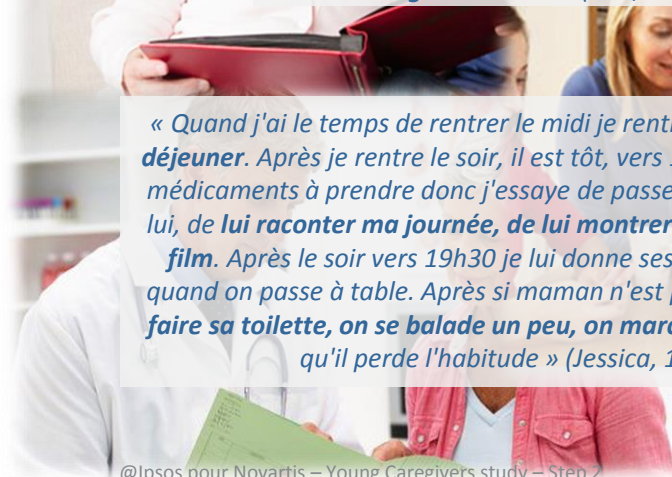


QUELLE AIDE LES JEUNES AIDANTS APPORTENT-ILS ?


De multiples tâches à gérer au quotidien : verbatims




« Je dors chez eux pour qu'ils ne soient pas tout seuls la nuit, je leur **donne leurs médicaments**, je fais leur toilette, je vais avec mon grand-père **faire les courses**, je vais à la **pharmacie**, je les emmène chez le **kiné**, on mange ensemble, **on regarde la télé** » (Neil, 17)



« Quand j'ai le temps de rentrer le midi je rentre, je **prépare le déjeuner**. Après je rentre le soir, il est tôt, vers 17h, il n'a pas de médicaments à prendre donc j'essaie de passer du temps avec lui, de **lui raconter ma journée**, de **lui montrer une série ou un film**. Après le soir vers 19h30 je lui donne ses médicaments quand on passe à table. Après si maman n'est pas là je **l'aide à faire sa toilette**, **on se balade un peu**, **on marche**, pour ne pas qu'il perde l'habitude » (Jessica, 15)



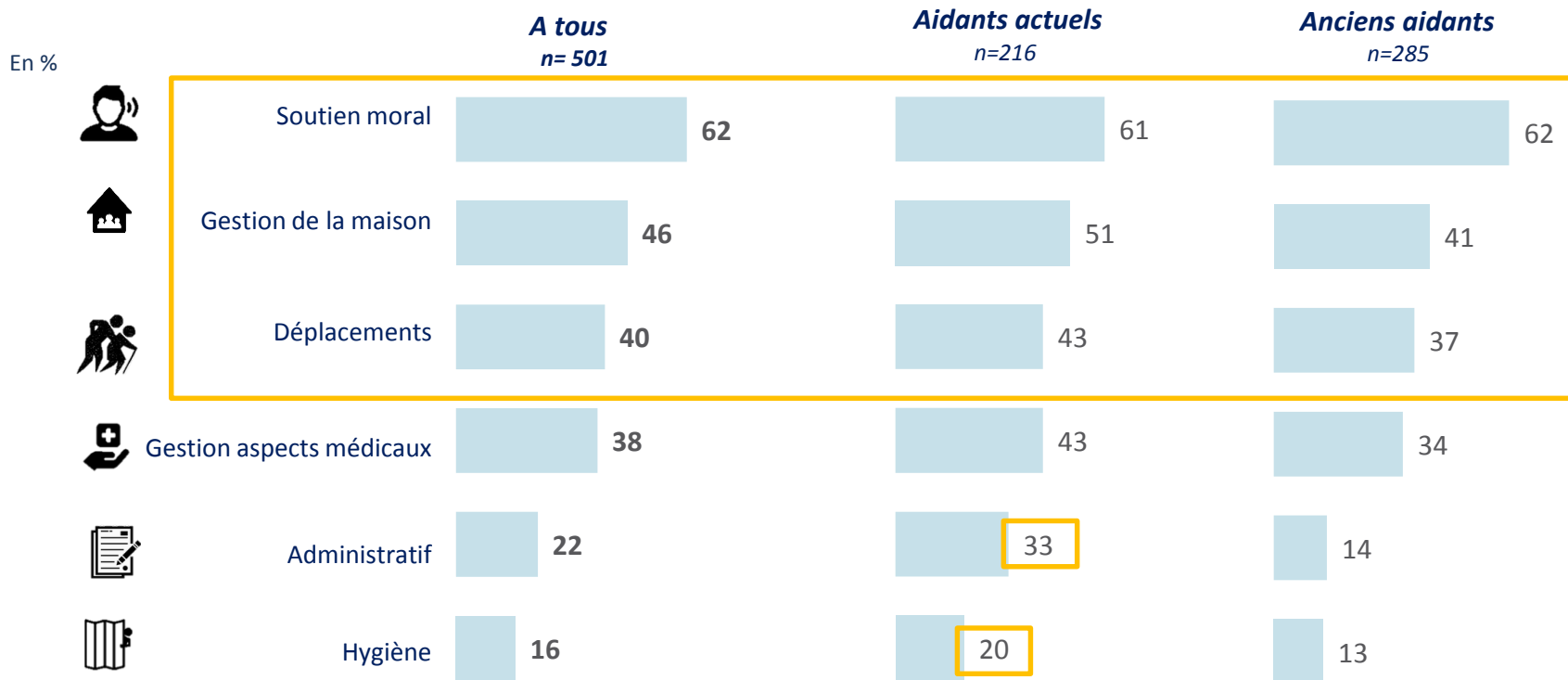
« Des fois je traduis à mes parents ce qu'il dit, je joue avec lui, **on met la table** ensemble, on mange tous les deux, je l'accompagne quand il a des rendez-vous chez le **médecin**, je **le soigne s'il se blesse** » (Mélanie, 14)



« Je lui **lis ses courriers**, je **réponds à ses lettres**, je l'aide à faire ses courses, je l'accompagne chez le médecin, je **règle sa télé, son téléphone**. Je suis là au quotidien, j'essaie de lui donner un maximum de **compagnie** » (Manon, 17)







Des jeunes aidants qui aident principalement la personne aidée par du soutien moral (62%) et les tâches qui incombent à la gestion de la maison (46%). 20% des jeunes aidants actuels sont aussi impliqués sur des tâches relatives à l'hygiène de la personne aidée et 33% sur des tâches administratives.

Par rapport à ce que tu fais/faisais pour aider cette personne est-ce que tu t'occupes/t'occupais des choses suivantes ?



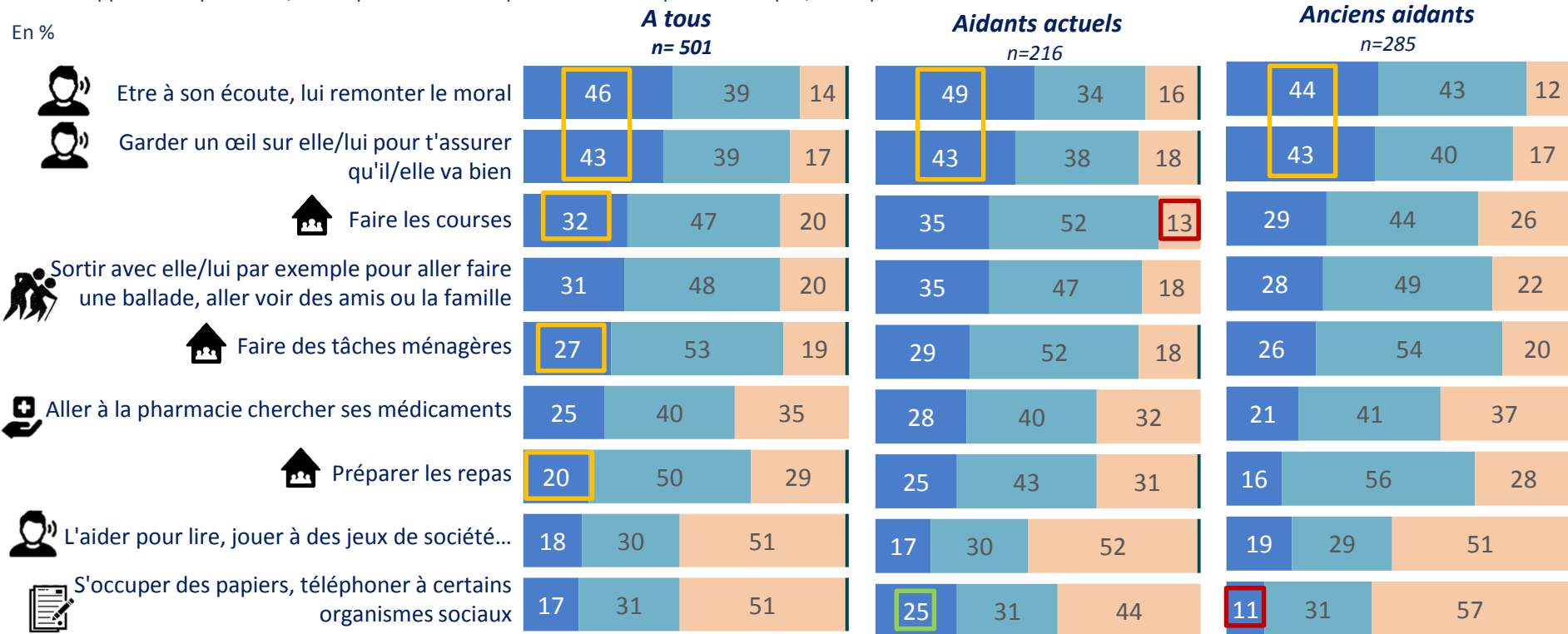
Si le **soutien moral apporté varie peu** selon l'âge des jeunes aidants, les tâches liées à **l'hygiène, à l'administratif ou à la gestion des aspects médicaux** sont **davantage faites par les plus âgés** d'entre eux par rapport aux plus jeunes.

Par rapport à ce que tu fais/faisais pour aider cette personne est-ce que tu t'occupes/t'occupais des choses suivantes ?

		jeunes aidants actuels			
		13 - 16 ans	17 - 20 ans	21 - 24 ans	25 - 30 ans
		31	55	38	92
	Soutien moral	61	45	56	66
	Gestion de la maison	51	45	58	50
	Gestion aspects médicaux	43	32	46	48
	Déplacements	43	45	44	37
	Administratif	33	16	29	41
	Hygiène	20	16	21	23

Dans le détail, le soutien moral passe par l'écoute et le fait de garder un œil sur la personne aidée. La gestion de la maison passe par : les courses, les tâches ménagères, les repas.

Par rapport à ce que tu fais/faisais pour aider cette personne est-ce que tu t'occupes/t'occupais des choses suivantes ?



Des jeunes aidants actuels qui estiment être plus impliqués dans la gestion des aspects médicaux de la personne aidée par rapport au souvenir qu'en ont les anciens aidants.

Par rapport à ce que tu fais/faisais pour aider cette personne est-ce que tu t'occupes/t'occupais des choses suivantes ?

En %

A tous
n= 501

Aidants actuels
n=216

Anciens aidants
n=285



L'aider à se déplacer dans le logement



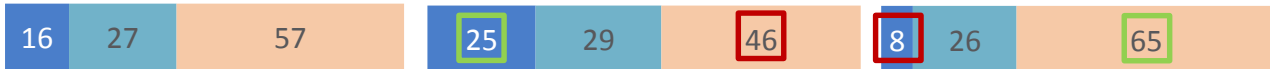
Assurer le suivi médical, les médicaments



L'accompagner à ses rendez-vous médicaux



Gérer ses rendez-vous médicaux



Préparer le pilulier, l'aider à prendre ses médicaments



Traduire, signer ou utiliser un autre système de communication pour échanger



L'aider à s'habiller ou se déshabiller



L'accompagner aux toilettes



Faire sa toilette (ex : l'aider à prendre une douche ou un bain)



Une **implication** dans les différentes tâches **qui dépend fortement de la situation du jeune aidant** : les jeunes aidants **seuls ou qui y consacrent entre 2h et 5h par jour** sont **plus nombreux à réaliser toutes ces tâches**.

Par rapport à ce que tu fais/faisais pour aider cette personne est-ce que tu t'occupes/t'occupais des choses suivantes ?






En %	« Souvent »	TOTAL AIDANTS	Qui s'occupe le plus de cette personne ?			Temps consacré semaine	Temps consacré week-end
			Toi, tout seul	Tu aides régulièrement	Tu aides de temps en temps	2 à 5 heures	2 à 5 heures
	<i>Base</i>	501	104	121	105	162	196
	Etre à son écoute, lui remonter le moral	46	45	56	36	56	57
	Garder un œil sur elle/lui pour t'assurer qu'il/elle va bien	43	44	45	38	55	52
	Faire les courses	32	45	31	16	45	43
	Aller voir des amis ou la famille	31	35	37	18	37	39
	Faire des tâches ménagères	27	38	26	15	41	38
	Aller à la pharmacie chercher ses médicaments	25	31	24	10	38	32
	Préparer les repas	20	34	17	7	30	28
	L'aider pour lire, jouer à des jeux de société...	18	21	21	9	24	27
	S'occuper des papiers, téléphoner à certains organismes sociaux	17	28	12	9	30	25
	L'aider à se déplacer dans le logement	17	22	18	9	22	24
	Assurer le suivi médical, les médicaments	16	27	9	8	25	22
	L'accompagner à ses rendez-vous médicaux	16	27	12	6	24	21
	Gérer ses rendez-vous médicaux	16	31	7	3	26	20

Une **implication** dans l'intimité de la personne aidée **qui dépend aussi fortement de ces deux critères : jeune aidant seul et qui consacre à la personne aidée en 2h et 5h par jour.**

Par rapport à ce que tu fais/faisais pour aider cette personne est-ce que tu t'occupes/t'occupais des choses suivantes ?

En %

« Souvent »

	TOTAL AIDANTS	Qui s'occupe le plus de cette personne ?			Temps consacré semaine	Temps consacré week-end
		Toi, tout seul	Tu aides régulièrement	Tu aides de temps en temps	2 à 5 heures	2 à 5 heures
<i>Base</i>	501	104	121	105	162	196
 Préparer le pilulier, l'aider à prendre ses médicaments	14	17	11	8	21	19
 Traduire, signer ou utiliser un autre système de communication pour échanger	12	24	3	6	19	18
 L'aider à s'habiller ou se déshabiller	10	16	9	6	12	14
 L'accompagner aux toilettes	9	16	6	3	14	14
 Faire sa toilette (ex : l'aider à prendre une douche ou un bain)	7	19	2	3	13	12

L'investissement des jeunes aidants dans les tâches effectuées est significativement plus important notamment lorsque la personne aidée l'est en raison de son grand âge.

Par rapport à ce que tu fais/faisais pour aider cette personne est-ce que tu t'occupes/t'occupais des choses suivantes ?

« Souvent »		TOTAL AIDANTS	Un problème d'alcool ou de drogues	Une maladie grave	Très âgée	Pour lire et écrire le Français	AIDANTS ACTUELS	13 à 15 ans (aidants actuels)	Toi, tout seul (aidants actuels)
En %	Base	501	27*	127	109	28	216	41*	71
	Etre à son écoute, lui remonter le moral	46	52	52	60	25	49	51	48
	Garder un œil sur elle/lui pour t'assurer qu'il/elle va bien	43	56	54	55	18	43	49	45
	Faire les courses	32	26	31	45	28	35	44	47
	Aller à la pharmacie chercher ses médicaments	25	37	26	39	21	28	41	36
	Préparer les repas	20	37	18	18	18	25	22	40
	L'aider pour lire, jouer à des jeux de société...	18	22	20	20	39	17	27	24
	S'occuper des papiers, téléphoner à certains organismes sociaux	17	30	15	26	14	25	37	35
	Assurer le suivi médical, les médicaments	16	19	17	26	18	23	34	35
	L'accompagner à ses rendez-vous médicaux	16	15	17	22	25	20	27	35
	Gérer ses rendez-vous médicaux	16	37	12	28	25	25	39	39
	Préparer le pilulier, l'aider à prendre ses médicaments	14	18	11	25	11	16	29	20
	Traduire, signer ou utiliser un autre système de communication pour échanger	12	26	9	18	29	19	24	31
	L'accompagner aux toilettes	9	15	6	11	3	11	27	20
	Faire sa toilette (ex : l'aider à prendre une douche ou un bain)	7	18	6	5	4	11	22	23
	Soutien moral	62	74	70	76	54	61	61	63
	Gestion de la maison	46	56	46	53	46	51	63	66
	Déplacements	40	37	49	43	36	43	51	49
	Gestion des aspects médicaux	38	56	37	60	50	43	56	62
	Administratif	22	41	18	34	32	33	46	47
	Hygiène	16	37	16	18	21	20	32	35
SOUVENT cité au moins 6 fois parmi les 18 items		24	33	26	34	25	32	49	45



DES IMPACTS MULTIDIMENSIONNELS

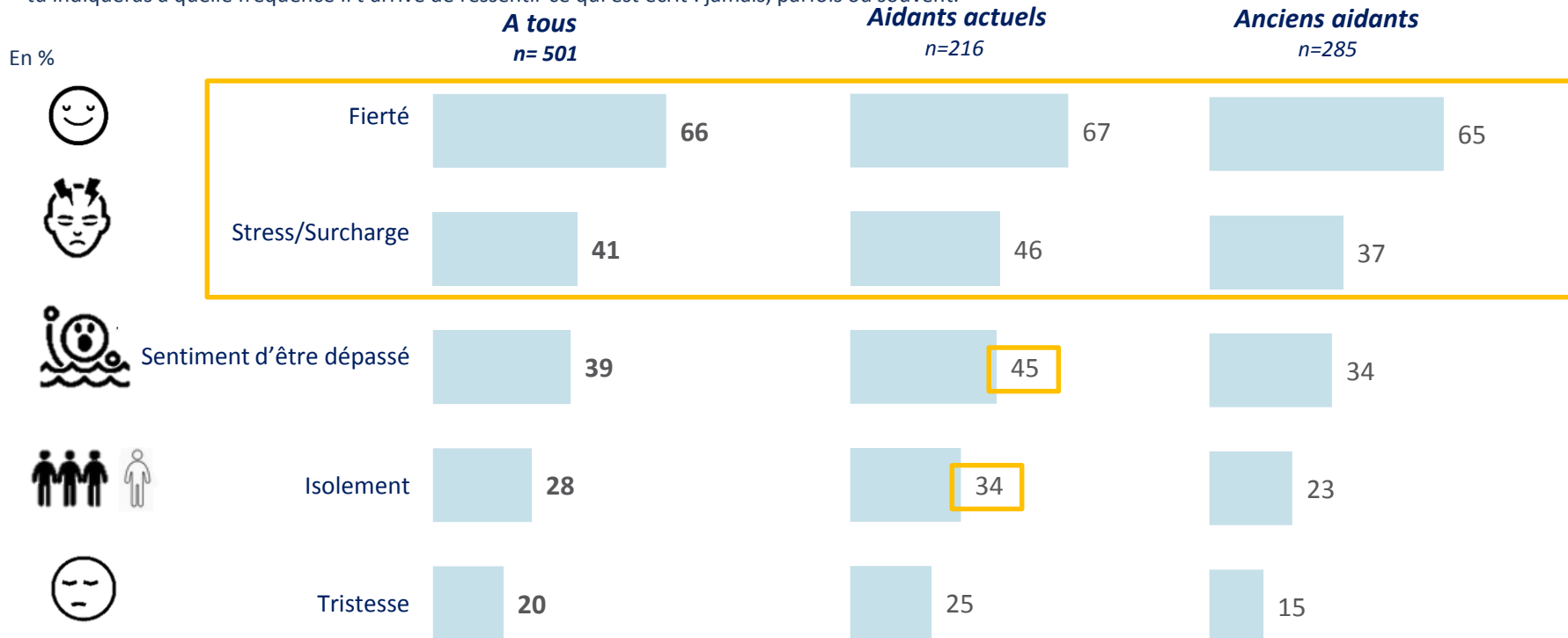
Du rire, aux larmes : être un jeune aidant est tour à tour source de bonheur et d'inquiétude



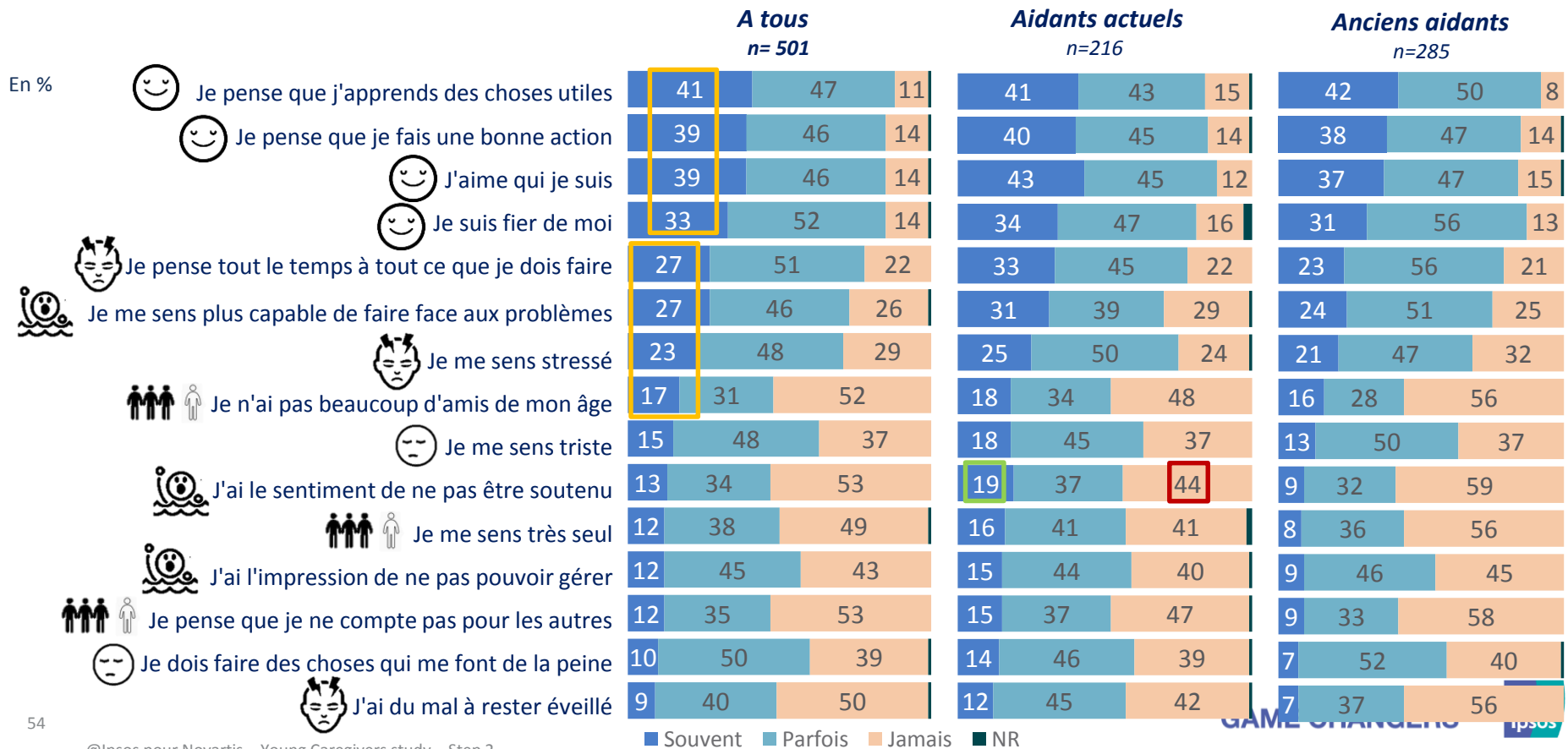
- Ces enfants sont face à un quotidien émotionnellement chargé et parfois pesant, impliquant des conséquences négatives sur leur santé psychologique et physique
- Et même s'ils apparaissent sereins, voire confiants, ils manifestent tout de même certaines craintes face à l'avenir, tant pour l'aidé que pour eux-mêmes

Un **ressenti très ambivalent** de leur rôle chez les jeunes aidants, et notamment **les jeunes aidants actuels**. Si la **fierté domine pour 7 jeunes aidants sur 10**, le **stress et le sentiment d'être dépassé** concerne quasiment **1 jeune aidant actuel sur 2** (45% et 46%). Enfin **34% se sentent isolés**.

Voici maintenant un certain nombre de phrases qui peuvent représenter ce que l'on ressent quand on s'occupe de quelqu'un comme tu le fais. Pour chacune d'elles tu indiqueras à quelle fréquence il t'arrive de ressentir ce qui est écrit : jamais, parfois ou souvent.















Si les jeunes aidants mettent en avant les **dimensions positives de leur rôle** : maturité, fierté, sentiment d'utilité... être jeune aidant est une **préoccupation permanente** aussi **source de stress, d'isolement** avec aussi des jeunes aidants qui se sentent **dépassés et plus capables de faire face aux problèmes**.



Isolement, absence de soutien, sentiment de ne plus pouvoir gérer, sentiment d'abandon par rapport aux autres dépend fortement du statut du jeune aidant (seul pour aider ou non) et du problème rencontré par la personne aidée. Les problèmes d'alcool ou de drogues sont particulièrement difficiles à gérer.

En %

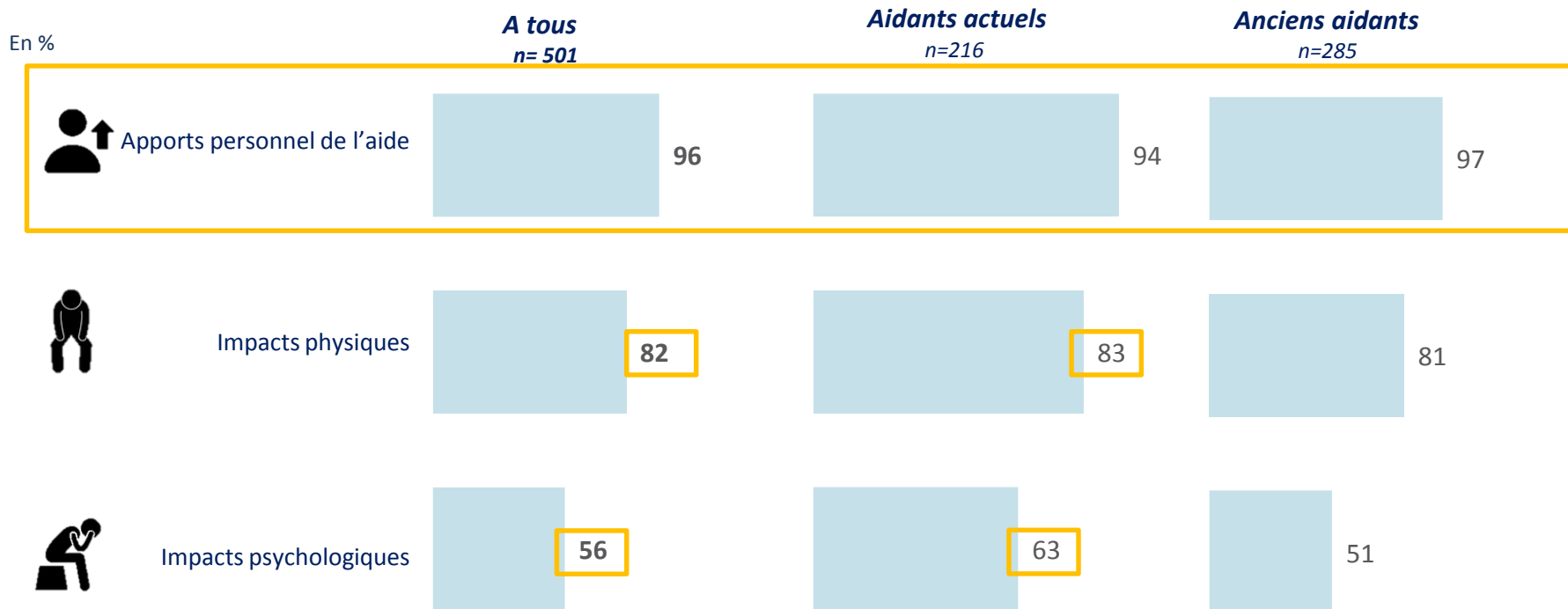
« Souvent »

	TOTAL AIDANTS	Qui s'occupe le plus de cette personne ?			Situation d'aide
		Toi, tout seul	Tu aides régulièrement	Tu aides de temps en temps	Alcool ou drogues
<i>Base</i>	501	104	121	105	27*
 Je pense que je fais une bonne action	39	33	53	29	37
 J'aime qui je suis	39	35	49	31	33
 Je pense tout le temps à tout ce que je dois faire	27	28	31	21	44
 Je me sens stressé	23	28	25	12	37
 Je n'ai pas beaucoup d'amis de mon âge	17	24	15	13	48
 Je me sens triste	15	23	17	8	33
 J'ai le sentiment de ne pas être soutenu	13	24	11	5	44
 Je me sens très seul	12	21	11	4	26
 J'ai l'impression de ne pas pouvoir gérer	12	20	9	6	33
 Je pense que je ne compte pas pour les autres	12	21	10	3	30
 Je dois faire des choses qui me font de la peine	10	16	11	5	26
 J'ai du mal à rester éveillé	9	17	7	5	15

* Attention base faible

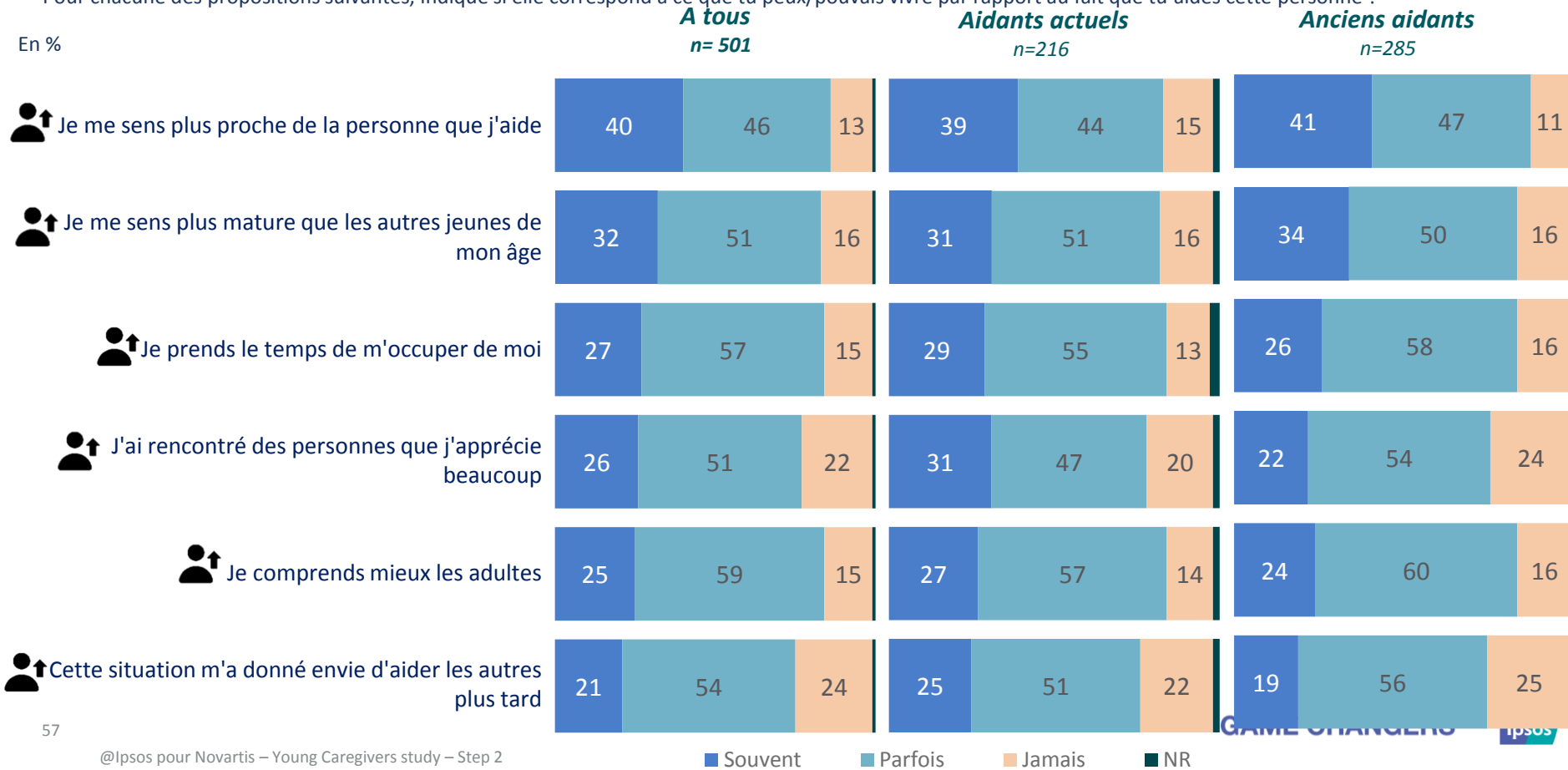
Malgré les apports personnels que les jeunes aidants retirent de l'aide qu'ils apportent, ils sont aussi nombreux à être marqués par des impacts physiques et psychologiques très forts, notamment pour les jeunes aidants actuels (63%).

Pour chacune des propositions suivantes, indique si elle correspond à ce que tu peux/pouvais vivre par rapport au fait que tu aides cette personne ?



L'aide apportée **bouleverse les relations aidant-aidé** notamment de manière **positive** : plus grande proximité, plus grande maturité, meilleure compréhension des adultes, envie d'aider les autres plus tard...

Pour chacune des propositions suivantes, indique si elle correspond à ce que tu peux/pouvais vivre par rapport au fait que tu aides cette personne ?





Une relation aidant-aidé souvent bouleversée pour le meilleur ...

- Face à la dureté de la situation, les jeunes les plus difficiles à vivre, nous disent s'être **assagis** : les relations parfois conflictuelles dans le passé, avec les parents, se sont sensiblement améliorées
- La maladie a permis, aussi, à une fille et son père de construire une relation **fusionnelle** qui avant existait peu (c'est le cas de Jessica). La jeune aidant décrit sa relation avec son papa comme **plus complice**, marquée par davantage **de tendresse et d'attention**
- La maladie fait ainsi prendre conscience aux jeunes aidants de l'importance d'avoir les personnes que l'on aime **près de soi** et plus encore une fois que la vie de la personne malade est menacée



*« Tu lui racontes ta vie maintenant ? Oui, comme si c'était mon meilleur ami. Donc ça a changé ? Oui car avant je ne me confiais pas autant. J'ai eu tellement peur de perdre mon père que je me suis dit **maintenant je lui raconte tout** » (Jessica, 15)*

... Et perçue comme une source de satisfaction au quotidien

- Au-delà des tâches accomplies au quotidien, les jeunes aidants insistent beaucoup sur la **qualité de la relation qui s'est établie avec la personne aidée** :
 - La confiance,
 - Les échanges intimes qui n'appartiennent qu'à eux,
 - Le soutien réciproque et l'écoute attentive (Jessica qui raconte sa journée à son papa),
 - La transmission et le sentiment de profiter au maximum de son parent / son proche et de connaître sa vie bien mieux que quiconque (le grand-père de Julien, Tunisien, qui lui raconte avec nostalgie toute sa jeunesse en Tunisie)
- **L'aide apportée n'est donc pas unilatérale**, les jeunes aidants ont tous le sentiment d'en retirer beaucoup de choses pour eux-mêmes :
 - La joie, la fierté, la satisfaction personnelle d'être utile,
 - Le bonheur de connaître mieux ou davantage l'histoire familiale grâce à l'écoute du récit de vie des plus âgés,
 - Le sentiment de contribuer aux progrès de la maladie (Mélania avec son petit frère autiste, qui avec le temps, a perçu son utilité, son aide)



« Dans notre salle de jeu on a un clic-clac et des fois on regarde un film ensemble et **on s'endort tous les deux. J'aime bien quand on est tous les deux** »

(Mélania, 14)

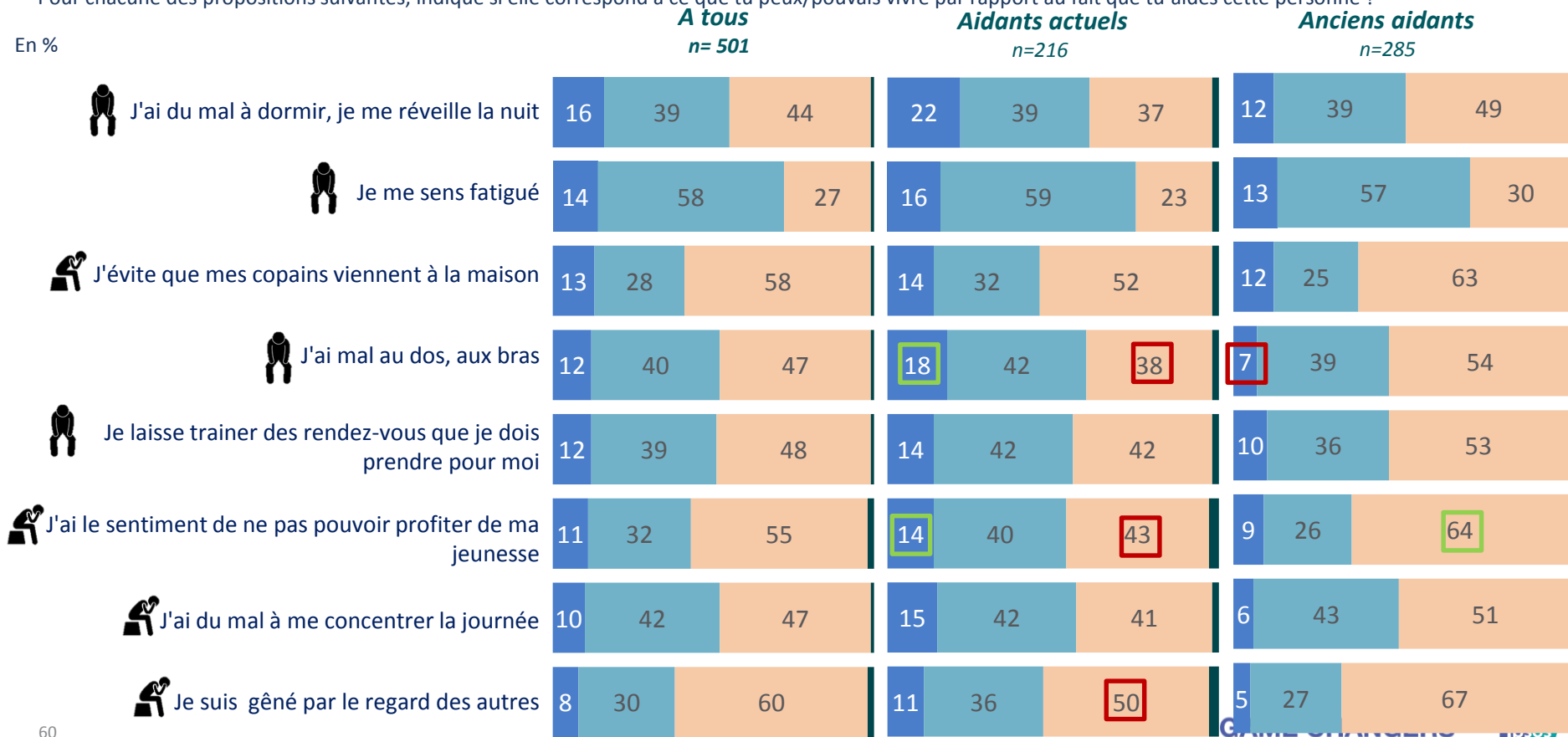
« J'écoute sa vie d'avant, elle me montre des photos, **c'est un vrai échange. Quand je vois que ça la rend heureuse, j'écoute.** Les personnes âgées, elles nous racontent leur vie, elles nous demandent si on va bien » (Manon, 17)

« On passe du temps ensemble, on mange ensemble, on regarde la télé ensemble. **On rigole, on fait des choses ensemble, j'aime ça,** je joue aux cartes avec mon grand-père, parfois je peux inviter des amis comme ça il ne reste pas seul » (Kevin, 17)

Mais l'aide apportée n'est pas sans conséquences physiques et psychologiques : troubles du sommeil, fatigue, douleurs, sentiment d'être privé d'une partie de sa jeunesse... Des conséquences d'autant plus ressenties chez les jeunes aidants actuels.

Pour chacune des propositions suivantes, indique si elle correspond à ce que tu peux/pouvais vivre par rapport au fait que tu aides cette personne ?

En %











60

Le statut du jeune aidant, la situation de la personne aidée ou encore le temps consacré par jour pour cette personne impactent significativement le vécu du jeune aidant et en amplifient les conséquences physiques et psychologiques.

En %

« Souvent + Parfois »

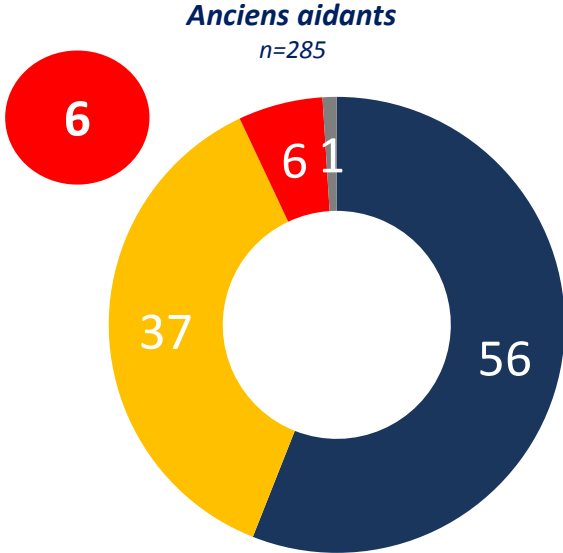
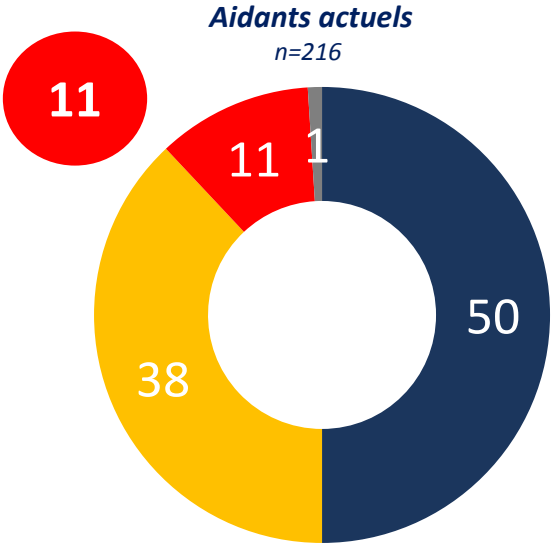
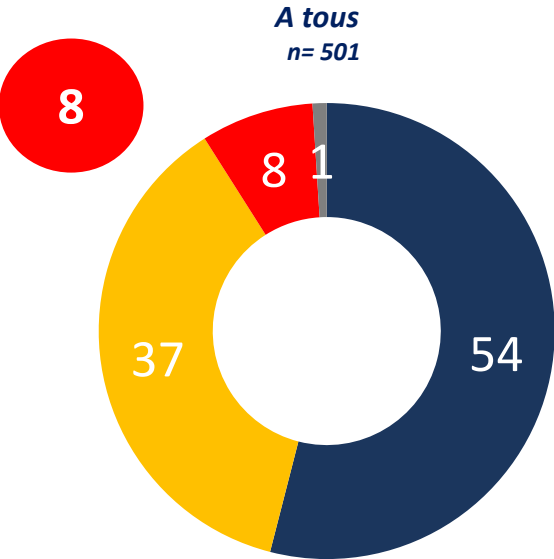
	TOTAL AIDANTS	Qui s'occupe le plus de cette personne ?			Problème de la personne		Temps semaine	Temps WE
		Toi, tout seul	Tu aides régulièrement	Tu aides de temps en temps	Alcool ou drogues	Lire et écrire le Français	2 à 5 heures	2 à 5 heures
<i>Base</i>	501	104	121	105	27*	28*	162	196
 Je me sens fatigué	72	78	66	57	81	79	78	81
 J'ai du mal à dormir, je me réveille la nuit	55	70	47	39	81	68	65	68
 J'ai mal au dos, aux bras	52	70	44	33	67	68	59	63
 J'ai du mal à me concentrer la journée	52	66	47	36	85	71	60	59
 Je laisse trainer des rendez-vous que je dois prendre pour moi	51	60	41	38	70	57	61	61
 J'ai le sentiment de ne pas pouvoir profiter de ma jeunesse	43	61	32	24	74	79	51	53
 J'évite que mes copains viennent à la maison	41	57	26	29	63	64	52	50
 Je suis gêné par le regard des autres	38	58	31	29	59	50	46	41

* Attention base faible

En déclaratif, **8% des jeunes aidants** ressentent que s'occuper de la personne aidée représente un fardeau. Ils sont 11% chez les jeunes aidants actuels.

A quelle fréquence t'arrive-t-il/ t'arrivait-il de ... ? *Sentir que t'occuper de cette personne représente une charge, un fardeau*

En %

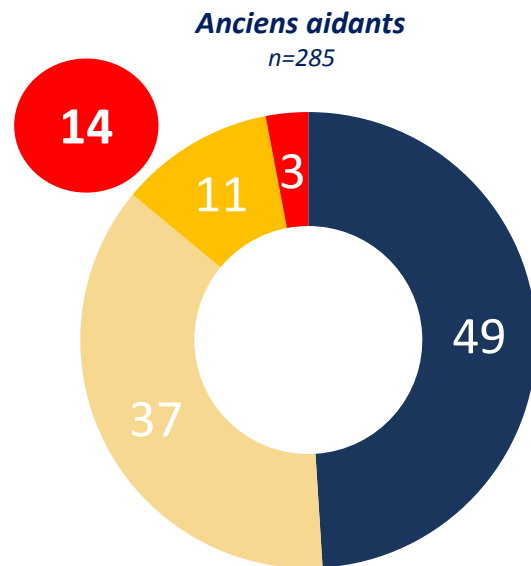
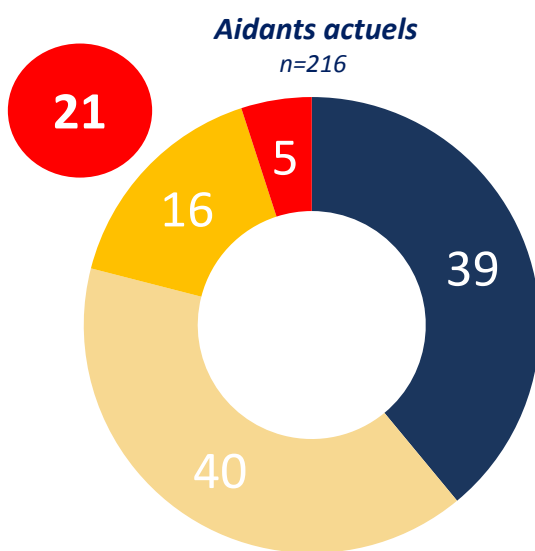
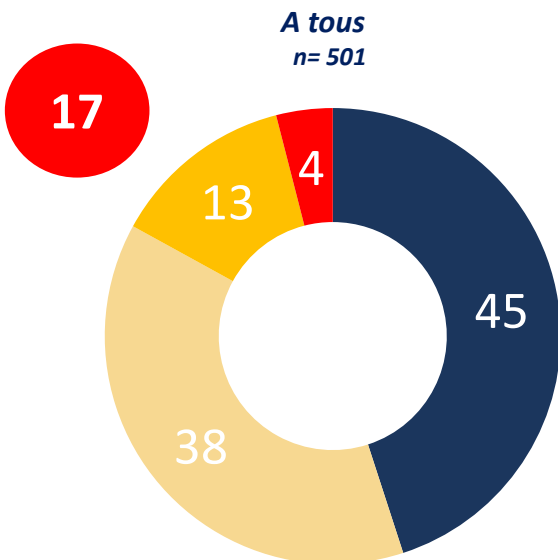


■ Jamais ■ Rarement ■ Presque toujours ■ Ne sais pas

L'analyse des réponses apportées par les jeunes aidants **inspirée du modèle du fardeau de Zarit** montre que **l'aide apportée** à la personne aidée représente **à minima un fardeau modéré pour 1 jeune aidant sur 5.**

A quelle fréquence t'arrive-t-il/ t'arrivait-il de ... ?

En %



■ Fardeau léger ■ Fardeau léger à modéré ■ Fardeau modéré à sévère ■ Fardeau sévère

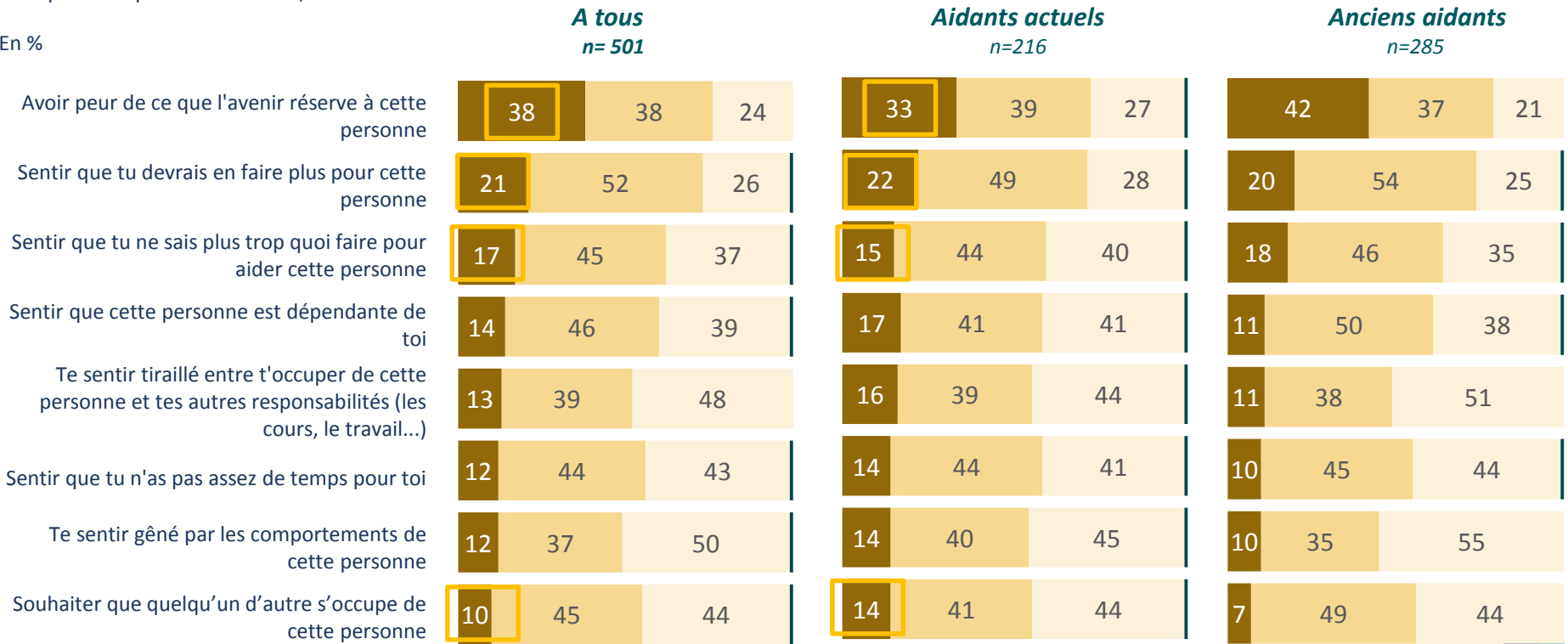
Échelle de Zarit ou Inventaire du Fardeau.

Le score total qui est la somme des scores obtenus à chacun de 22 items, varie de 0 à 88. Un score inférieur ou égal à 20 indique une charge faible ou nulle ; un score entre 21 et 40 indique une charge légère ; un score entre 41 et 60 indique une charge modérée ; un score supérieur à 60 indique une charge sévère.

Cotation : Jamais=0, Rarement=2, Presque toujours=4.

Dans le détail, le poids que l'aide peut représenter porte avant tout **sur la perception de l'avenir de la personne aidée** pour lequel les jeunes aidants s'inquiètent. Les jeunes aidants sont aussi **tirillés entre le sentiment de devoir en faire plus et souhaiter que quelqu'un d'autre le fasse à leur place**. Le sentiment de ne plus savoir quoi faire est aussi très présent.

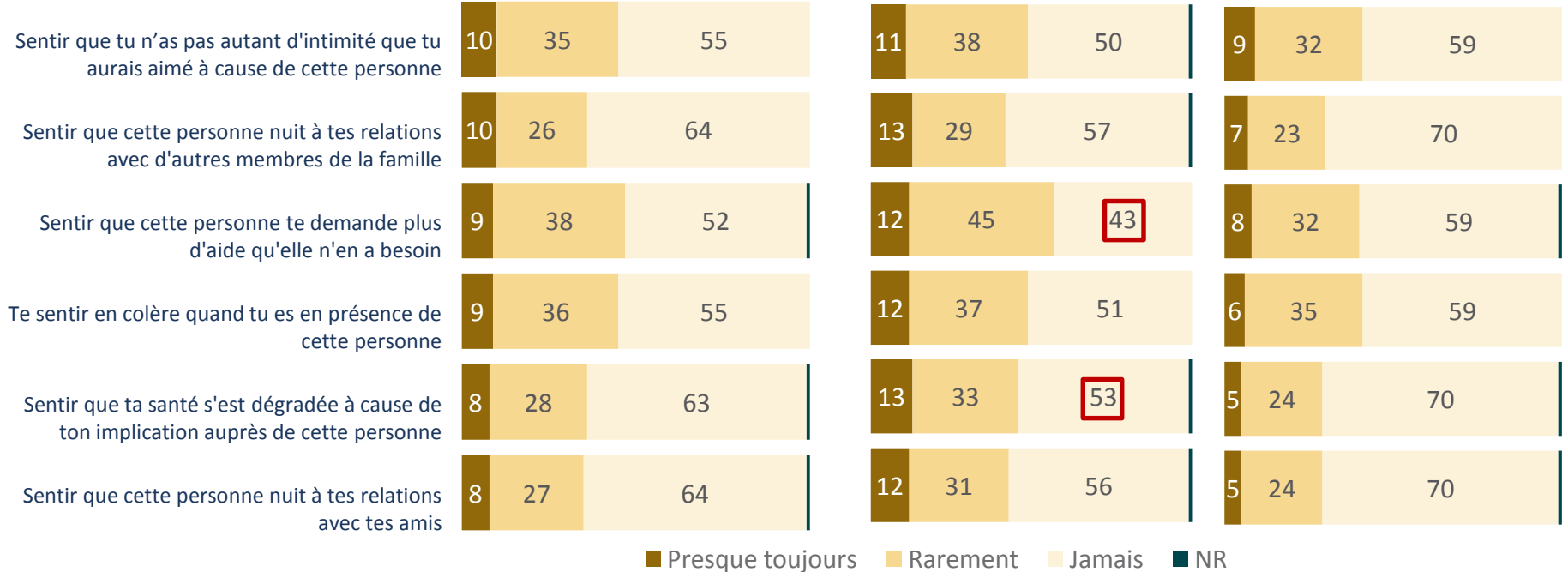
A quelle fréquence t'arrive-t-il/ t'arrivait-il de ... ?



Le poids de l'aide apportée dans leur intimité, dans leurs relations aux autres, ou même dans la relation à la personne aidée (sentiment de colère, sentiment que la personne demande plus d'aide que nécessaire) impacte 1 jeune aidant sur 10.

A quelle fréquence t'arrive-t-il/ t'arrivait-il de ... ?

En %



Les jeunes aidants ressentent davantage de sentiments négatifs par rapport à la personne aidée lorsque celle-ci est en situation de handicap ou souffre de problèmes d'addiction.

A quelle fréquence t'arrive-t-il/ t'arrivait-il de ... ?

En %

Sous-total Rarement/Presque toujours

		Un problème d'alcool ou de drogues	Un handicap physique	Des problèmes mentaux	Une maladie grave	Très âgée
	501	27*	82	33	127	109
Avoir peur de ce que l'avenir réserve à cette personne	76	89	83	73	86	82
Sentir que tu devrais en faire plus pour cette personne	74	85	77	54	76	83
Sentir que tu ne sais plus trop quoi faire pour aider cette personne	63	81	60	63	68	72
Sentir que cette personne est dépendante de toi	61	74	57	64	65	70
Sentir que tu n'as pas assez de temps pour toi	57	78	50	51	57	62
Souhaiter que quelqu'un d'autre s'occupe de cette personne	56	78	50	73	53	66
Te sentir tiraillé entre t'occuper de cette personne et tes autres responsabilités (les cours, le travail...)	52	85	49	51	49	61
Te sentir gêné par les comportements de cette personne	50	74	44	64	42	62
Sentir que cette personne te demande plus d'aide qu'elle n'en a besoin	48	66	44	45	43	55
Te sentir en colère quand tu es en présence de cette personne	45	74	46	48	43	47
Sentir que tu n'as pas autant d'intimité que tu aurais aimé à cause de cette personne	45	74	34	57	37	53
Sentir que ta santé s'est dégradée à cause de ton implication auprès de cette personne	37	59	32	45	33	39
Sentir que cette personne nuit à tes relations avec d'autres membres de la famille	36	74	31	48	25	39
Sentir que cette personne nuit à tes relations avec tes amis	36	67	32	42	28	42
En fin de compte, à quelle fréquence t'arrive-t-il de sentir que t'occuper de cette personne représente une charge, un fardeau	46	85	44	54	41	54

La charge que représente l'aide apportée est multifactorielle et dépend notamment : du lien avec la personne aidée, du statut du jeune aidant, du problème rencontré par la personne aidée mais aussi du temps consacré à l'aide sur une journée.

A quelle fréquence t'arrive-t-il/ t'arrivait-il de ... ?

En %

	TOTAL AIDANTS	Personne la plus aidée	Qui s'occupe le plus de cette personne ?		Problème de la personne	Temps consacré semaine		Temps consacré WE	
		Sœur – Demi sœur	Toi, tout seul	Tu aides de temps en temps	Alcool ou drogues	Moins d'une heure	Entre 2 et 3 heures	Moins d'une heure	Entre 2 et 3 heures
<i>Base</i>	501	33*	104	105	27*	137	108	109	114
Fardeau léger	45	34	32	58	7	63	38	63	35
Fardeau léger à modéré	38	33	37	29	41	29	34	29	33
Fardeau modéré à sévère	13	27	22	11	37	7	21	7	27
Fardeau sévère	4	6	9	2	15	1	7	1	5

* Attention base faible



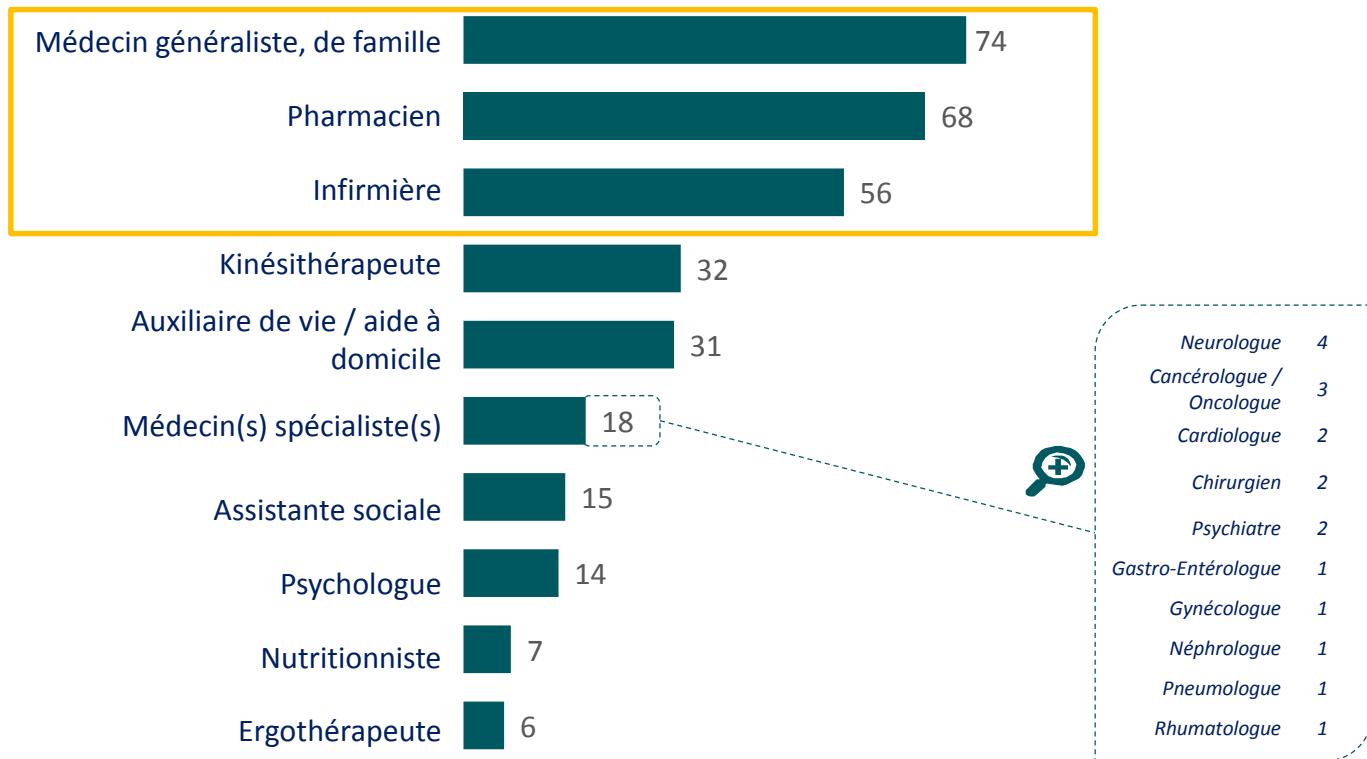
QUELS SONT LES INTERLOCUTEURS PRÉSENTS DANS L'ENTOURAGE DES JEUNES AIDANTS ?

Médecin généraliste, pharmacien et infirmière sont les principaux professionnels de santé avec lesquels les jeunes aidants peuvent être en contact.

Quels sont tous les professionnels avec qui il t'arrive d'être en contact par rapport à cette personne ?

Base : a été en contact avec au moins un professionnel - n= 381

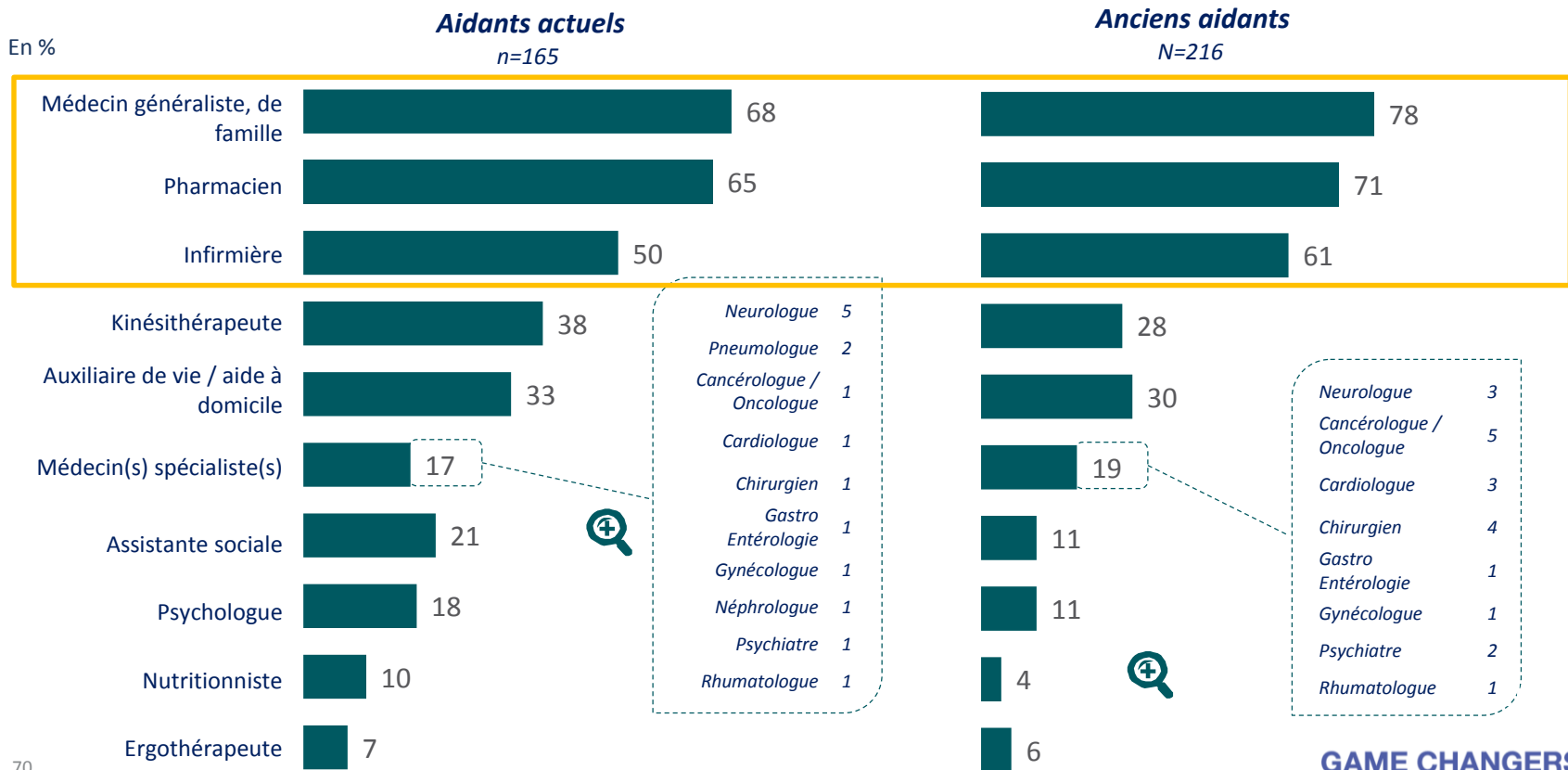
En %



Des interlocuteurs professionnels présents aussi bien pour les jeunes aidants actuels que pour les anciens aidants à l'époque où ils aidaient la personne concernée.

Quels sont tous les professionnels avec qui il t'arrive d'être en contact par rapport à cette personne ?

Base : a été en contact avec au moins un professionnel - n= 381



Au-delà des soins apportés, le personnel médical soutient moralement l'aidé ...

- La plupart des aidants rencontrés connaissent le personnel médical et de soin, en charge d'accompagner leur proche (lors des rdv médicaux chez le spécialiste ou des soins réalisés à la maison par une infirmière)
- Ils apprécient le fait que ce suivi soit assuré par les mêmes professionnels : ils connaissent la maladie / le handicap, suivent la personne sur le temps long et sont ainsi en mesure d'apporter des soins au plus près du besoin de l'aidé (=> **rassurant**)
 - Bien souvent, il existe un **médecin de famille**, apprécié, avec lequel l'aidant a tissé une vraie **relation de confiance** : échanges sur la maladie, son évolution, les prescriptions ... L'aidant acquiert ainsi un certain savoir-faire « médical », lui permettant d'évaluer mieux les situations et d'être une **interface utile entre l'aidé et le personnel médical**,
 - Avec les auxiliaires de vie ou les **infirmières**, les relations restent distantes mais agréables. Le vrai bénéfice reste pour **l'aidé** qui noue avec ce personnel de soin une relation affective souvent très forte dans le temps (un **confident**, un soutien moral...)



*« Avec les infirmiers je parle beaucoup ce sont des personnes altruistes, on parle des améliorations et des dégradations ils me rassurent. Et le médecin on a le **même depuis 5 ans**, c'est comme un ami : on échange beaucoup sur la vie de tous les jours » (Sophie, 17)*

*« Des kinés, des infirmières. Le kiné deux fois par semaine, infirmières une fois. Le kiné on est là car c'est soit le matin soit fin d'après midi. **C'est un kiné, ça a toujours été le même. On a l'habitude de le voir. Il est top** » (Jessica, 15)*

... Et rassure le jeune aidant, toujours dans la crainte de voir l'état de santé de son proche se dégrader

- Bien que tous s'impliquent dans le suivi médical de leur proche, ces jeunes aidants **tiennent pourtant à distance le corps médical vis-à-vis de leur propre situation. Tout tourne autour de l'aidé et de sa pathologie**
- Les professionnels de santé ne sont **pas perçus comme des confidents par les jeunes aidants, contrairement à l'aidé** :
 - Les conversations se limitent à **parler de l'aidé** : son état de santé, l'évolution de la maladie, éventuellement des aides qu'apporte le jeune aidant,
 - Le jeune aidant **n'aborde pas de sujets le concernant en propre** : son état de santé, sa scolarité...
 - ...Ni même ne se confie sur des choses plus personnelles
- Cependant, parler de l'aidé **apporte indirectement un vrai soulagement pour le jeune aidant, un moyen d'évacuer du stress**, et dans ce cadre les professionnels de santé semblent jouer un rôle de réassurance très fort au quotidien, apportant des informations précieuses sur l'état de santé de l'aidé et l'évolution de la pathologie (c'est fortement le cas pour Sophie dont la maman est atteinte d'un cancer colorectal)



*« Le médecin, on le connaît bien, j'aime bien quand on parle de ma mère, **ça me rassure aussi, moi c'est pas mon métier.** Tu lui parles de toi ? Non, jamais. Je vois pas pourquoi » (Sophie, 17)*

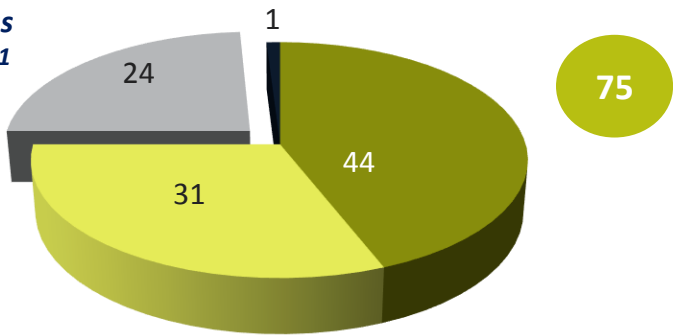
*« On discute. Voir s'il y a de l'amélioration, ils me donnent des conseils. Je leur demande s'il va y avoir besoin par exemple d'aller racheter des médicaments. C'est important, car c'est eux qui gèrent notre maman. **Savoir ce qu'ils prescrivent c'est important, ça rassure.** Ce sont de très bons médecins » (Kevin, 17)*

Si 3 jeunes aidants sur 4 déclare qu'il s'intéresserait à l'aide qui pourrait lui être proposée, moins d'1 sur 2 y serait favorable.

Si on te proposait/t'avait proposé de l'aide pour s'occuper de cette personne, comment réagirais-tu / aurais-tu réagi ?

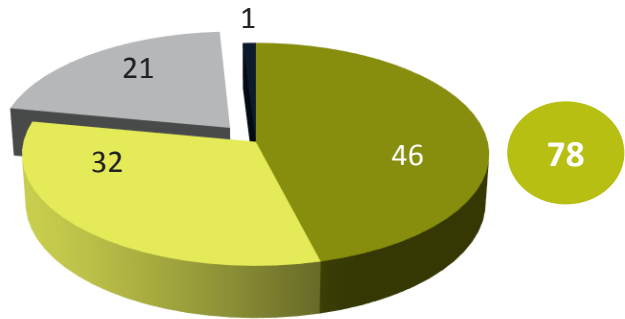
En %

A tous
n= 501

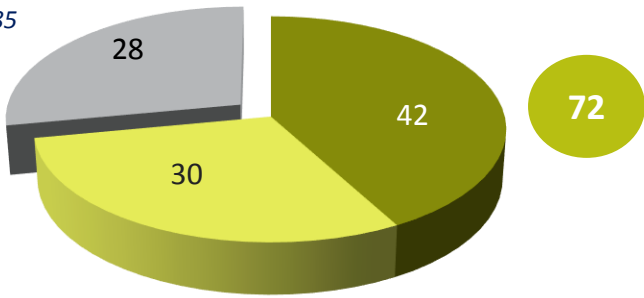


- J'y serais favorable et je trouverais cela très bien
- Spontanément je me méfierais mais je prendrais le temps de m'y intéresser
- Je n'ai pas besoin d'aide pour m'en occuper
- NR

Aidants actuels
n=216



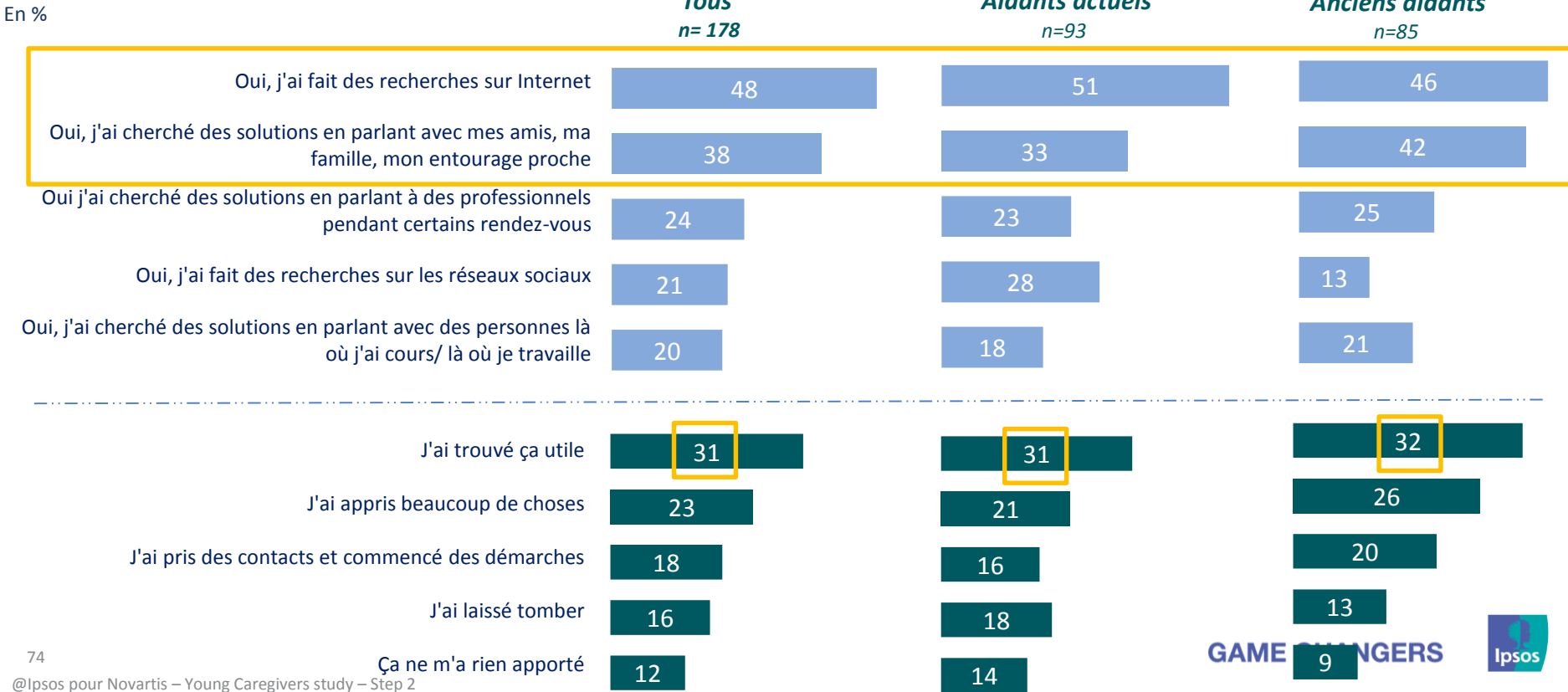
Anciens aidants
n=285



Pour les jeunes aidants qui ont entamé des démarches, il s'agissait principalement de **recherches sur Internet** ou de **discussion avec l'entourage**. Des démarches qui ont été jugées **utiles par 1/3 d'entre eux**.

As-tu / avais tu déjà fait des démarches afin d'obtenir de l'aide pour s'occuper de cette personne ?
Et qu'as-tu pensé de ces recherches d'aide ?

Base : A fait des démarches afin d'obtenir de l'aide – n=178





QUELS SONT LEURS BESOINS ET LEURS ATTENTES ?



Echanger avec un pair avant tout

- En spontan , la plupart des jeunes aidants rencontr s n'expriment pas le besoin d' tre aid s ou soutenus. Ils nous confient s'en sortir, pouvant aussi compter sur l'aide des professionnels de sant  et de certains proches
- Il est clairement difficile pour eux d'admettre la moindre faiblesse ou tout moment de fatigue, de ras-le bol
- Cependant sur relance, le besoin de **souffler**, d' tre **accompagn s**, de se confier et **d' changer** avec d'autres est bien r el et exprim , notamment dans l'id e de se d charger d'une pression parfois lourde et retrouver une forme d' quilibre qui sied   leur  ge
- Ils  voquent prioritairement, trois champs d'aides :

1

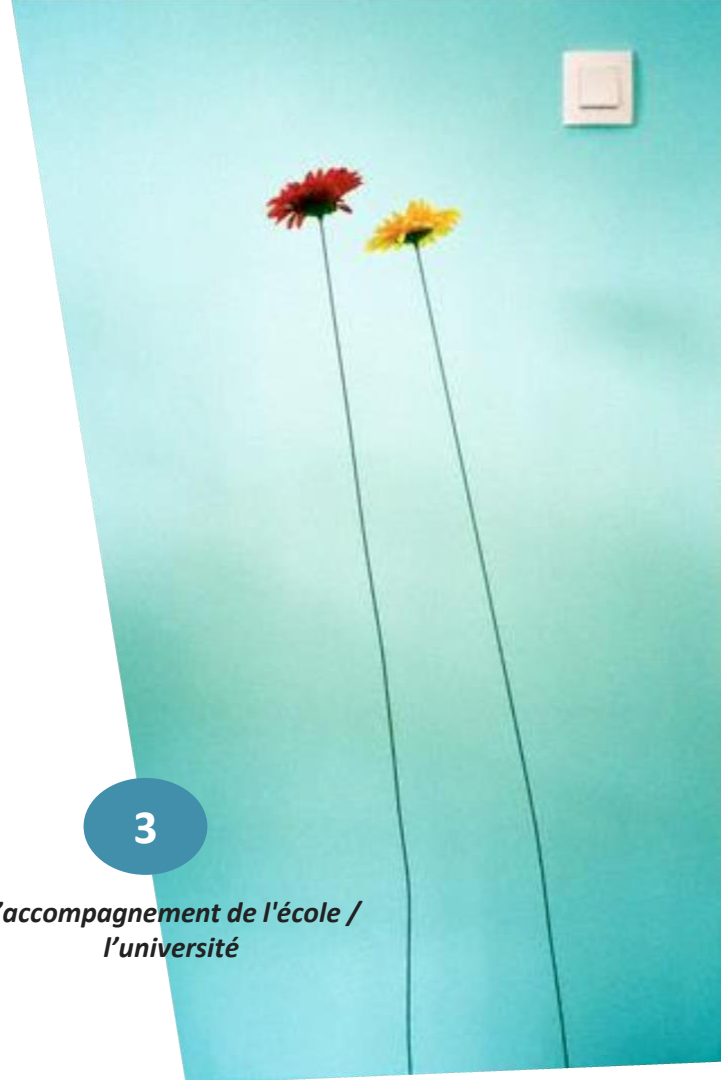
*Des  changes avec d'autres
jeunes aidants*

2

L'appui d'une aide familiale

3

*L'accompagnement de l' cole /
l'universit *

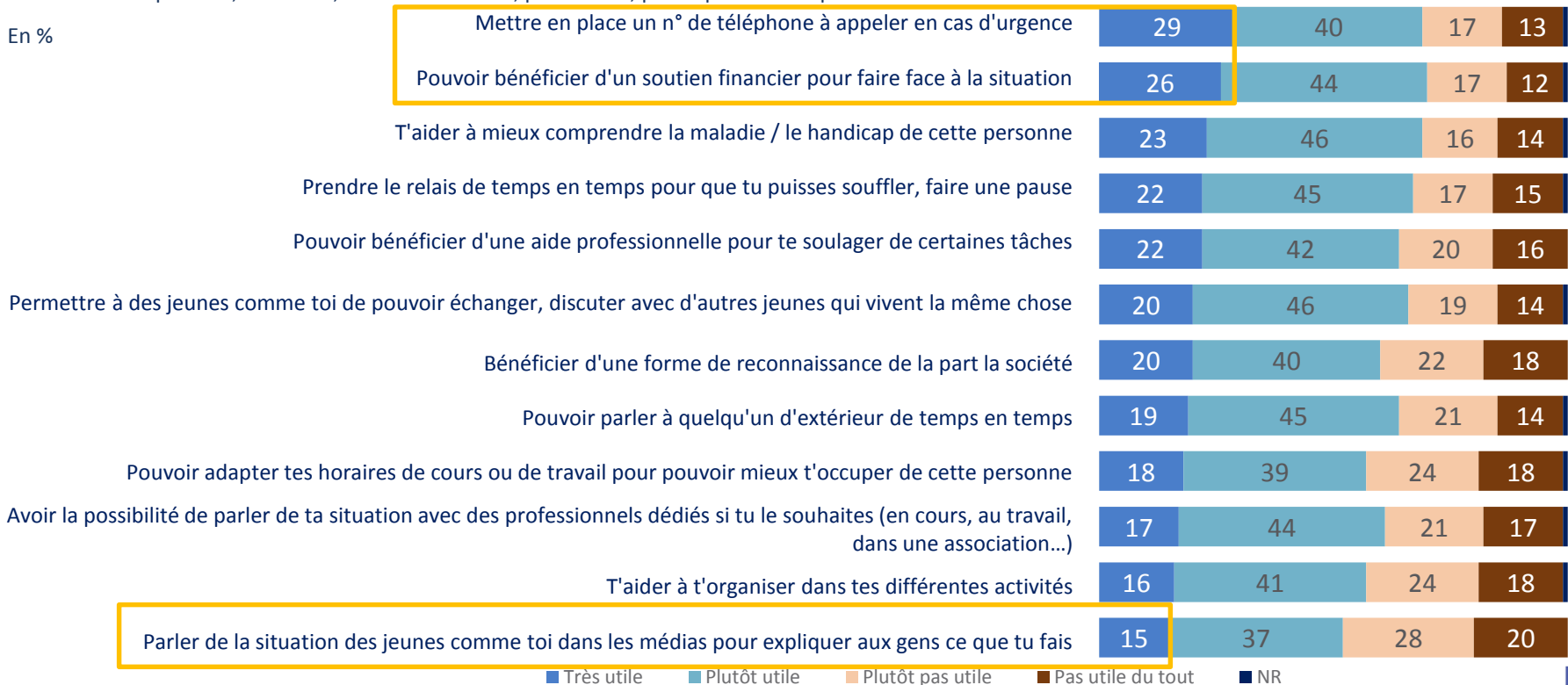


Des jeunes aidants qui souhaitent avant tout pouvoir bénéficier d'une écoute/soutien notamment en cas d'urgence ou d'un soutien financier. Faire entendre leur voix sur leur situation est la dernière solution qu'ils jugeraient utile par rapport à leur quotidien.

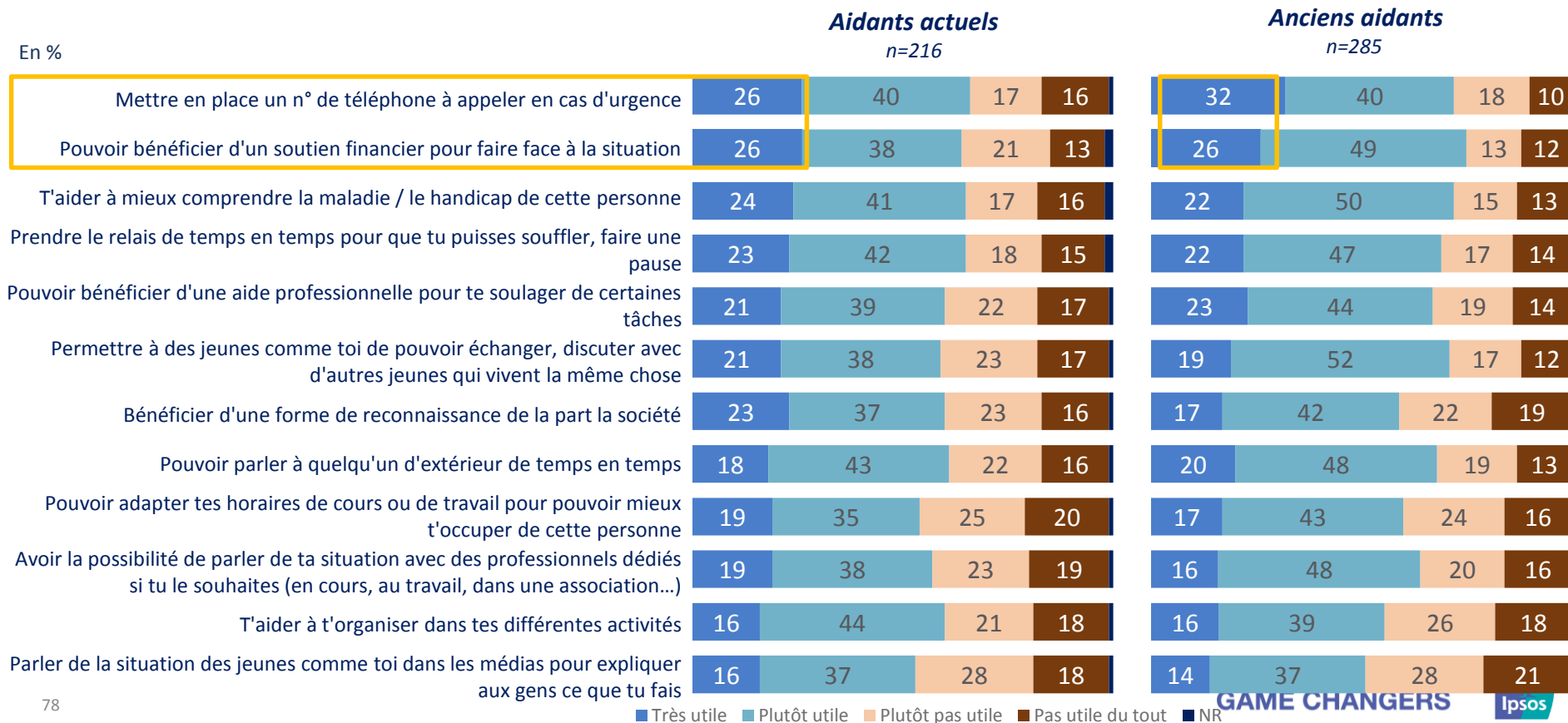
Voici plusieurs solutions qu'on pourrait imaginer pour aider les jeunes qui s'occupent / se sont occupés d'une personne de leur entourage comme toi. Pour chacune d'elle tu indiquerai si, à ton avis, elle est : très utile, plutôt utile, plutôt pas utile ou pas utile du tout

Tous
n= 501

En %



Des attentes et besoins partagés que ce soit par les jeunes aidants actuels ou rétrospectivement par les anciens aidants.





ANNEXES



Qui sont-ils ?

PORTTRAITS CHOISIS DE JEUNES AIDANTS : MELANIE, JESSICA, KEVIN, SOPHIE ET MANON



PORTRAITS DE JEUNES AIDANTS

Mélanie, 13 ans, au collège, aide son frère autiste

« J'aime écouter de la musique. J'adore aussi être avec ma famille. J'aime bien l'école mais pas quand il y a trop de devoirs. Je n'aime pas quand on se moque de mon frère. Les profs me reprochent ma timidité depuis que je suis en maternelle »

- En 3^e, prépare le brevet
- Une jeune fille à la voix douce qui se dit timide, sérieuse, généreuse, très tournée vers les autres
- Elle vit avec ses parents et son frère Jordan, 11 ans. Elle se décrit comme très fusionnelle avec sa famille
- Plus tard elle veut être ergothérapeute pour améliorer le quotidien des handicapés

- **En résumé** : un amour immense pour son petit frère qu'elle accompagne du mieux qu'elle peut dans son développement et ses progrès. A sa naissance elle a souffert de son rejet, ne comprenant pas son attitude et ses cris, mais elle a fini par comprendre qu'il était différent et avec le temps ils se sont beaucoup rapprochés, jusqu'à être inséparables
- **Ce qu'elle fait** : elle passe beaucoup de temps avec lui à jouer dans leur maison, à se promener, elle l'aide pour s'habiller, elle mange avec lui, lui fait son goûter, elle le garde quand leurs parents ne sont pas là, elle le protège des moqueries. Plus jeune elle servait de relais entre l'école et les parents, elle l'accompagne aux rendez-vous médicaux et le rassure, elle sert d'interprète quand les gens ne comprennent pas ce qu'il dit
- Elle est posée, sérieuse, très mature et son objectif est d'apporter le plus possible d'attention et d'amour à son frère pour qu'il continue à faire des progrès et acquiert un maximum d'autonomie
- Ses parents sont très présents et s'occupent de tout le reste

PORTRAITS DE JEUNES AIDANTS

Jessica, 15 ans, au lycée, aide son papa après une crise cardiaque

« Je m'appelle Jessica, j'ai 15 ans, je suis en seconde à Paris. J'aime beaucoup le maquillage, prendre soin de mes cheveux. J'aime aider mon entourage, pour l'école ou pour un soutien psychologique. Aider les gens en général aussi. J'aime la natation, j'en fais en club »

- En 2nde à Paris
- Elle vit dans le 19^{ème} avec ses parents et sa petite sœur
- Plus tard elle veut faire un bac S puis médecine à Descartes à Paris et devenir cardiologue ou neurologue. Elle lit d'ailleurs déjà des livres de médecine, notamment sur le cerveau
- Elle nous dit avoir un très fort caractère : impulsive, mais très gentille. C'est tout ou rien avec Jessica. Après l'infarctus de son père, elle a perdu pied un temps mais aujourd'hui, elle se décrit comme une jeune fille plus mûre, plus appliquée à l'école. Elle a peu d'amis, mais des vrais, elle a du mal à s'entendre avec les jeunes de son âge qu'elle trouve trop immatures
- **En résumé** : depuis l'infarctus de son père qu'elle a vécu comme un cataclysme (changement de comportement, problèmes à l'école..), Jessica s'est considérablement rapprochée de lui. Ils sont aujourd'hui très fusionnels. Le week-end, elle consacre une journée à ses copines et une à son père et c'est non négociable, même si son papa l'encourage à sortir plus et vivre comme une jeune fille de son âge
- **Ce qu'elle fait** : elle déplace son papa dans l'appartement, le promène dans la rue, donne les médicaments, fait à manger, lui parle, lui remonte le moral, lui raconte sa journée, lui montre des vidéos « *débiles* », le fait rire. Elle adore redevenir une petite fille avec son papa et partager de beaux moments de complicité père-fille
- Sa maman gère les courses et tout l'administratif
- Un kiné et une infirmière passent régulièrement. Ils sont très appréciés et sont un vrai soutien moral pour le papa. Jessica connaît bien le cardiologue à qui elle pose beaucoup de questions, à la fois parce que ce métier l'intéresse mais aussi pour suivre l'évolution de santé de son papa
- Jessica a très peur de l'avenir, elle sait son papa faible et sous la menace d'une nouvelle attaque. Elle veut donc profiter de chaque instant comme si c'était le dernier

PORTRAITS DE JEUNES AIDANTS

Kevin, 17 ans, au lycée, aide sa maman atteinte d'une maladie pulmonaire

« Je m'appelle Kevin, j'ai 17ans je suis actuellement lycéen en Terminale SPVL, je vis avec ma mère. J'ai comme projet professionnel de devenir éducateur spécialisé dans la branche du sport. Ma vocation est d'aider les personnes qui en ont besoin. Je pratique actuellement du football en Club à Vincennes en Division (DHR), j'aime pratiquer ce sport et j'en pratique autant que je peux. J'aime aussi la musique, le rap »

- En Terminale SPVL au lycée
- Il vit avec sa maman et deux de ses frères et une sœur (l'autre est mariée). Ses parents sont divorcés
- Un jeune garçon qui se décrit comme gentil, têtu des fois. très calme, plus qu'avant. Il se dit plus mûr depuis la maladie de sa maman
- Après avoir été dix ans en famille d'accueil, il vit de nouveau avec sa mère, laquelle est au chômage et placée sous tutelle (incapacité à gérer son argent)
- Plus tard, il veut être éducateur spécialisé dans le sport
- **En résumé** : très proche de sa maman, il est un soutien moral et affectif essentiel. Il sait qu'elle dépend beaucoup de lui et il est très fier de tenir ce rôle
- **Ce qu'il fait** : Il aide sa maman quotidiennement : aller chercher ses médicaments, lui rappeler de les prendre, faire à manger, faire les tâches ménagères, les courses, la sortir de temps en temps
- Sa grande-sœur prend le relai de temps en temps et est un soutien financier également
- Il lui arrive de rater l'entraînement de foot pour rester auprès de sa maman. Il prend cela avec philosophie : *« j'aurai toujours le temps »*
- Il s'inquiète de l'état de santé de sa maman et veut profiter du temps passé avec elle, ne sachant pas ce que l'avenir leur réserve

PORTTRAITS DE JEUNES AIDANTS

Sophie, 17 ans, à l'université, aide sa maman atteinte d'un cancer colorectal

« Je m'appelle Sophie, et je suis étudiante à l'université. Un de mes passe-temps favori est le sport, que ce soit la musculation ou les sports tels que le hand, le tennis et la boxe. J'ai un grand frère qui s'occupe de ma mère également lorsque je suis à l'université, il a 28 ans, il travaille dans l'informatique »

- Etudiante en 1ère année d'anglais
- Elle adore l'écriture et court beaucoup, dès qu'elle peut. Ces deux activités sont pour elle un défouloir indispensable, une soupape de sécurité pour ne pas craquer
- Elle vit seule avec sa maman. Ses parents sont divorcés, son père vit en Bourgogne
- Elle a un frère, marié
- Plus tard elle veut être gendarme, pour l'adrénaline et le côté sportif du métier
- Une jeune fille qui semble en apparence très sûre d'elle et très forte. Elle-même se décrit comme une personne qui n'a plus d'émotions. Elle se dit peu sociable et a peu d'amis
- Elle est très affectée par la maladie de sa maman, c'est toujours dans un coin de sa tête (difficulté à dormir, absentéisme...), elle se dit très « en colère »
- **En résumé** : Sophie est très fusionnelle avec sa maman. Elle la « surprotège » mais nous dit ne pouvoir faire autrement. Elle est totalement dévouée et doit bien souvent la prendre en charge seule (son frère lui rend visite de temps en temps mais depuis qu'il est parti de la maison, il s'occupe beaucoup moins de sa maman)
- **Ce qu'elle fait** : les courses, le ménage, l'achat de médicament, la déplacer dans la maison, la surveiller la nuit, changer les draps
- Elle organise son temps autour de sa maman : 3 jours de cours et 4 jours pour s'occuper d'elle quasiment à plein de temps (elle s'accorde parfois 30 minutes pour aller courir et fait ses devoirs quand sa maman dort)
- Elle apprécie beaucoup le médecin qui s'occupe de sa maman. Elle le connaît depuis 5 ans et a toute confiance en lui
- Sophie a peur de l'avenir, de l'évolution de la maladie, de la mort
- Elle reste tout de même très optimiste et très fière d'elle d'avoir accompli tout ça, elle qui n'imaginait pas au départ, en être capable

PORTRAITS DE JEUNES AIDANTS

Manon, 19 ans, sans emploi, aide une amie de la famille

« Je m'appelle Manon, j'ai 19 ans. J'aime le skate, j'habite à côté de Tours, j'habite avec mes parents et ma sœur de 24 ans. Déjantée, souriante, je pète le feu, j'aimerais me spécialiser avec les personnes âgées et handicapées »

- Elle vient de finir ses études dans secteur agricole, en reconversion dans l'aide aux personnes âgées
- Une jeune fille très frêle, très « lookée » (piercing, beaucoup de maquillage, cheveux teints...)
- Elle vit avec ses parents et sa sœur de 24 ans
- Le choc de sa vie : la mort de son grand-père il y a 8 ans, qui a révélé sa vocation pour l'aide et le soin des personnes âgées : *« J'ai ce besoin de retrouver un grand-père, d'aider les gens »*
- **En résumé** : sans travail actuellement, elle s'occupe un jour sur deux d'une dame de plus de 80 ans, amie de la famille, qu'elle considère comme sa 2^e grand-mère et qu'elle connaît depuis sa naissance. La dame a des problèmes de vue, marche très mal, est affaiblie par plusieurs opérations et un cancer, et a besoin d'une aide pour toutes les tâches du quotidien, mais elle a toute sa tête et continue à voyager
- Elle arrive à 9h après le passe quotidien des infirmières et reste jusqu'à 20h (depuis septembre car elle ne travaille pas)
- **Ce qu'elle fait** : le ménage, les courses, la cuisine, elle prend ses repas avec elle, elle lui lit son courrier et y répond, lui tient compagnie, lui remonte le moral, l'accompagne chez le médecin, l'aide pour tout ce qui est technologie, l'aide à se déplacer dans sa maison, fait du jardinage avec elle...
- Le reste du temps, sa mère et son oncle prennent le relais
- Elle a un profond amour pour cette dame et fait tout ce qu'elle peut pour lui faire du bien



NOS ENGAGEMENTS :

Codes professionnels, certification qualité, conservation et protection des données

☑ Ipsos est membre des organismes professionnels français et européens des études de Marché et d'Opinion suivants :

- **SYNTEC** (www.syntec-etudes.com), Syndicat professionnel des sociétés d'études de marché en France
- **ESOMAR** (www.esomar.org), European Society for Opinion and Market Research,

☑ A ce titre, Ipsos France s'engage à appliquer **le code ICC/ESOMAR** des études de Marché et d'Opinion. Ce code définit les règles déontologiques des professionnels des études de marché et établit les mesures de protection dont bénéficient les personnes interrogées.

☑ Ipsos France s'engage à respecter l'article 29 de la Loi Informatique et Libertés du 6 janvier 1978 modifiée en 2004 et les recommandations de la **CNIL**. A ce titre, Ipsos a nommé un Correspondant Informatique et Libertés.

☑ Ipsos France est certifiée **ISO 9001: version 2008 et ISO 20252 : version 2012**. A ce titre, la durée de conservation des documents et données relatifs à l'étude sont , à moins d'un engagement contractuel spécifique , et à partir de la date d'achèvement du contrat :

- de 12 mois pour les données primaires (données sources d'enquête)
- de 24 mois pour les données secondaires (autres documents relatifs à l'étude)

☑ Ce document est élaboré dans le respect de ces normes internationales. Les éléments techniques relatifs à l'étude sont présents dans le descriptif de la méthodologie ou dans la fiche technique du rapport d'étude.

☑ Cette étude a été réalisée dans le respect de ces normes internationales

A PROPOS D'IPSOS

Ipsos est le troisième Groupe mondial des études. Avec une présence effective dans 88 pays, il emploie plus de 16 000 salariés et a la capacité de conduire des programmes de recherche dans plus de 100 pays. Créé en 1975, Ipsos est contrôlé et dirigé par des professionnels des études. Ils ont construit un groupe solide autour d'un positionnement unique de multi-spécialistes – Etudes sur les Médias et l'Expression des marques, Recherche Marketing, Etudes pour le Management de la Relation Clients / Employés, Opinion et recherche sociale, Recueil de données sur mobile, internet, face à face et téléphone, traitement et mise à disposition des résultats.

Ipsos is listed on Eurolist - NYSE-Euronext. The company is part of the SBF 120 and the Mid-60 index and is eligible for the Deferred Settlement Service (SRD). ISIN code FR0000073298, Reuters ISOS.PA, Bloomberg IPS:FP
www.ipsos.com

© 2017 IPSOS. ALL RIGHTS RESERVED.

This document constitutes the sole and exclusive property of Ipsos. Ipsos retains all copyrights and other rights over, without limitation, Ipsos' trademarks, technologies, methodologies, analyses and know how included or arising out of this document. The addressee of this document undertakes to maintain it confidential and not to disclose all or part of its content to any third party without the prior written consent of Ipsos. The addressee undertakes to use this document solely for its own needs (and the needs of its affiliated companies as the case may be), only for the purpose of evaluating the document for services of Ipsos. No other use is permitted.

GAME CHANGERS

Chez Ipsos, nous sommes passionnément curieux des individus, des marchés, des marques et de la société.

Nous aidons nos clients à naviguer plus vite et plus aisément dans un monde en profonde mutation.

Nous leur apportons l'inspiration nécessaire à la prise de décisions stratégiques.

Nous leur délivrons sécurité, rapidité, simplicité et substance.
Nous sommes des Game Changers

RETROUVEZ-NOUS



www.ipsos.fr



facebook.com/ipsos.fr



vimeo.com/ipsos



[@IpsosFrance](https://twitter.com/IpsosFrance)

GAME CHANGERS

