

Les besoins de répit des jeunes aidants

Approche préliminaire par une étude descriptive ouverte

Diplôme Inter Universitaire de Répit et d'Accompagnement des
Proches Aidants

Mémoire présenté par : **Pauline CHAILLOT**

Sous la supervision du Pr Pierre Chatelain

Année universitaire : 2020-2021



Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à ce mémoire :

L'ensemble de l'équipe du CASA : Daniel, Chloé, Josiane, Hélène, Laurence, Nesma pour votre accueil, votre gentillesse et votre bienveillance.

Mme Loubette, Sandrine, Corinne, les élèves de Première et Terminale Bac Pro SAPAT du Lycée Claire Champagne de Segonzac pour leur accueil et leur implication durant cette année peu ordinaire au vu du contexte sanitaire, mais riche en projets et en initiatives. Je suis très contente d'avoir pu participer avec vous à ces projets et d'en voir l'aboutissement prochainement !

La promotion du DIU, malgré cette situation sanitaire, nous avons réussi à faire corps et à nous entraider dans un même objectif. Merci pour cette bienveillance, pour votre franchise et conseils.

L'ensemble des professeurs, intervenants et proches aidants, qui sont intervenus au cours des différents modules. Merci pour m'avoir donné une vision complète et éclairée de la notion de répit.

Mon tuteur universitaire, Mr Chatelain, pour l'aide apportée au cours de l'écriture de ce mémoire, pour sa disponibilité et ses conseils avisés.

Enfin, je remercie mes proches pour leur soutien indéfectible.

SOMMAIRE

Remerciements.....	2
Liste des sigles et abréviations.....	5
Introduction.....	6
I. Définitions et typologie.....	7
A. Définition de la notion de répit.....	7
B. Définitions et caractéristiques.....	9
1. Définir ce qu'est un jeune aidant.....	9
2. Typologie des jeunes aidants et tâches quotidiennes effectuées.....	9
II. Enquête par questionnaire sur les besoins de répit des jeunes aidants.....	11
A. Constat.....	11
B. Objectif de recherche.....	12
C. La démarche d'enquête choisie.....	12
1. Stage effectué au CASA.....	12
2. Méthodologie choisie.....	12
3. Création des questionnaires.....	14
III. Les résultats de l'enquête.....	16
A. Présentation générale des répondants.....	17
B. L'aide apportée et ses impacts.....	18
C. Les besoins des jeunes aidants.....	23
D. La reconnaissance ou non de ces jeunes en tant qu'aidant.....	31
IV. Discussion – réflexion autour de la notion de répit en faveur des jeunes aidants.....	33
A. Limites de cette enquête.....	33
B. Synthèse des résultats.....	33
C. Perspectives d'évolution sur le thème du répit pour les jeunes aidants.....	35
Conclusion.....	36
Références.....	37
Annexes.....	39

Les besoins de répit des jeunes aidants

Approche préliminaire par une étude descriptive ouverte

Introduction/ but de l'étude

Le répit est un terme qui se vulgarise de plus en plus dans notre société française, aujourd'hui. Ce terme qui fait référence au repos, à la cessation d'une activité perçue comme lourde, est essentiel à prendre en compte concernant les proches aidants.

En effet, ces aidants ont besoin d'avoir des moments de repos pour pouvoir au mieux accompagner leur proche face au handicap, à la maladie ou encore à la perte d'autonomie liée à l'âge. Des enfants, jeunes adolescents et jeunes adultes peuvent aussi être confrontés à l'aidance. Ces jeunes qui sont considérés comme un public minoritaire, sont surtout pour la plupart d'entre eux invisibles et parfois vulnérables.

De nos jours, nous pouvons dénombrer 500 000 jeunes aidants en France, soit environ 1 enfant par classe. Le répit, thème central du Diplôme Inter Universitaire de Lyon, propose une vision multidimensionnelle et systémique de cette notion.

Méthode

Encore peu d'études incluant des jeunes aidants existent en France. Ainsi, au cours de cette année universitaire, j'ai souhaité me questionner sur la problématique suivante « quels sont les besoins de répit des jeunes aidants ? »

A travers ce mémoire, en partenariat avec le Collectif Associatif de Soutien aux Aidants, j'ai mené une démarche d'enquête via des questionnaires afin d'identifier les besoins de répit de ces jeunes aidants.

Résultats / discussion

Cette enquête sur les jeunes aidants a collecté 22 réponses. Elle fut perturbée par les contraintes liées au COVID 19. Cette série quoique limitée montre l'existence d'un besoin de répit (qui peut avoir plusieurs formes) et surtout la difficulté de pouvoir identifier les aidants mineurs (moins de 18 ans). Certains jeunes se considèrent comme aidant, d'autres se voient d'abord comme un proche et non pas comme l'aidant, comme si cette notion dissociait le lien de parenté avec le rôle d'aider.

Conclusion

Cette approche préliminaire des besoins de répit des jeunes aidants, peut constituer une première base de données et d'analyses pour de futures enquêtes à plus large impact sur cette thématique.

Mots clés

Jeunes aidants – besoins – répit – enquête – questionnaires – DIU.

Liste des sigles et abréviations

Aidant principal : personne qui assume la majorité de la prise en charge du proche dépendant (*CASA)

CASA : Collectif Associatif de Soutien aux Aidants

Co-aidant ou **aidant secondaire** : personne qui vient épauler l'aidant principal (*CASA)

DIU : Diplôme Inter Universitaire de Répit

JA : Jeune Aidant

JADE : association nationale de Jeunes AiDants Ensemble

JAID : Recherches sur les Jeunes AIDants

R1 à R9 : font référence aux répondants âgés de 18 à 25 ans

RA1 à RA11 : désignent les répondants de plus de 25 ans

RM1 à RM2 : correspondent aux répondants âgés de 10 à 17 ans

Introduction

En France, aujourd'hui, on dénombre au moins 11 millions d'aidants. Ces personnes qui aident régulièrement voire quotidiennement un ou plusieurs de leur(s) proche(s) malade(s), en situation de handicap, de dépendance, ... font face à de multiples tâches et endossent parfois plusieurs rôles pour aider leur(s) proche(s) (soignant, parent, enfant, ou ami).

Depuis quelques années, les pouvoirs publics ont pris conscience de la nécessité d'aider ces aidants, en favorisant l'émergence de structures d'accompagnement, en impulsant la création d'actions de soutien visant à apporter du répit / du repos à ces aidants, ou en encourageant la formation de professionnels médico-sociaux à l'accompagnement de ce public.

Il est vrai que sont souvent qualifiés de personnes vulnérables, les enfants, les personnes en situation de handicap ou encore les personnes âgées. Mais qu'en est-il des proches aidants ? Certes, ce public peut sembler minoritaire, mais il n'en est pas moins important, car le rôle des aidants est central dans la prise en charge de leur proche. Ils sont là au quotidien, font le lien avec les soignants, avec la famille, apportent du soutien / du réconfort.

Les enfants et adolescents peuvent également être amenés à aider une personne de leur entourage. Peu d'études existent encore aujourd'hui sur les impacts de cette aide, pourtant ils sont eux aussi aux côtés de leur proche, confrontés au handicap, à la maladie, et sont peut-être encore davantage vulnérables que le peuvent être les adultes.

Le Diplôme Inter Universitaire de Lyon et Saint-Etienne propose une vision globale de ce qu'est la notion de répit pour les proches aidants. Le répit est essentiel pour tous, et chacun doit pouvoir y avoir accès, pour souffler, prendre du recul, se ressourcer.

Le stage, que j'ai pu effectuer au Collectif Associatif de Soutien aux Aidants (situé en Charente), m'a permis de compléter ma vision de ce qu'est et doit être l'accompagnement des proches aidants.

Ainsi, dans ce mémoire, j'ai souhaité analyser le besoin de répit chez les jeunes aidants (enfants, adolescents et jeunes adultes), en partenariat avec le CASA. Le but est de permettre aux professionnels médico-sociaux, associatifs, impliqués dans l'aide aux aidants, de cerner les actions à mener pour permettre ce répit, afin que l'accompagnement proposé soit en adéquation avec les besoins de ces jeunes.

« Aider... c'est redonner aux parents ce qu'ils nous ont donné »
Alice, 16 ans

I. Définitions et typologie

A. Définition de la notion de répit

La notion de répit est un terme assez large, pouvant comprendre plusieurs significations et s'interpréter différemment selon les individus.

A première vue, une définition concrète est apportée par le dictionnaire Larousse qui cite le répit comme un : « *arrêt momentané, [une] suspension de quelque chose de pénible, d'une souffrance* ». Ou encore comme un « *repos [une] interruption dans une occupation absorbante ou contraignante* » « *se donner un instant de répit* ». » [1] (*Définition Répit Larousse, s.d.*)

Cette notion d'« occupation absorbante ou contraignante » peut faire référence à la complexité d'aider l'autre, et des impacts que cela peut engendrer pour les proches aidants (des impacts tant personnels, professionnels, que psychologiques, physiques, matériels, logistiques voire financiers, ...).

L'association Française des Aidants définit le répit comme un « *temps libre que peuvent prendre les aidants et les personnes accompagnées* ». [2] (*BEC E, CREA, 2017*)

Pour la Fondation France Répit (Lyon), ce répit peut représenter à la fois [3] (*France Répit, 2020*) :

- « **Un temps de rupture dans un quotidien devenu éprouvant** : [...] le répit permet de soulager un quotidien que la lourdeur ou la routine de la prise en charge ont rendu trop difficile. [...]. [3] (*France Répit, 2020*)
- **Une démarche d'accompagnement systémique, globale et continue** : réalisée par des professionnels, cette démarche vise à analyser les situations de façon systémique (aidants-aidés-soignants) globale (psychologique, médicale, sociale) et continue ([suivi personnalisé dans le temps]). [...] cet accompagnement permet d'identifier, de prévenir ou de corriger les facteurs pouvant conduire à un épuisement [...]. [3] (*France Répit, 2020*)
- **L'occasion d'interroger le sens d'une vie bouleversée** : le répit offre une occasion d'interroger le sens – entendu à la fois comme direction et signification – d'une existence fragilisée ou menacée, et de laisser place aux questionnements intimes ou existentiels. » [3] (*France Répit, 2020*)

Le DIU m'a montré que chaque individu pouvait avoir sa propre notion du répit, car ce qui peut être « caractérisé comme du répit » chez une personne ne le sera peut-être pas chez une autre. Par exemple, une aidante peut avoir besoin de prendre du temps pour elle (aller à des rendez-vous, ...), alors qu'une autre n'aura pas ce même souhait, et préférera passer du temps avec ses amis.

Pour ma part, si je devais définir le répit, je dirais que « c'est un moment à s'accorder pour soi, pour mieux aider l'autre ». C'est-à-dire qu'il est important de savoir prendre soin de soi, se ressourcer, prendre du recul par rapport à sa situation personnelle, par rapport à l'aide apportée, pour ne pas s'épuiser, et se sentir le mieux possible pour pouvoir aider son proche.

Également, selon moi, le terme « répit » ne renvoie pas seulement à des vacances ou des loisirs, mais regroupe l'ensemble des besoins des aidants qui peuvent leur permettre de trouver un temps de répit. Les personnes aidées et les soignants peuvent aussi ressentir un besoin de répit pour prendre du recul face aux situations vécues.

Ce répit est d'autant plus nécessaire, puisque selon le *Baromètre Ocirp 2016*, « 48% des aidants déclarent avoir une maladie chronique, 60% sont exposés à un risque de surmortalité dans les trois ans qui suivent le début de la maladie de leur proche, et un aidant sur trois décède avant la personne aidée âgée de 60 ans ou plus ». [4] (OCIRP, 2016)

Pour les jeunes aidants, le répit est tout aussi important, d'autant que « 21% d'entre eux, ressentent à minima un fardeau modéré voire sévère (selon les critères du fardeau de Zarit) ». [5] (BARTHELEMY.L, 2017)

« Le fardeau est le terme le plus communément utilisé pour indiquer la charge ressentie par les proches aidants, compromettant leur qualité de vie et leur santé. Il désigne aussi les conséquences physiques, psychologiques, sociales et financières de l'aide apportée ». [6] (BOUISSON & AMIEVA., 2015)

B. Définitions et caractéristiques

1. Définir ce qu'est un jeune aidant

On peut qualifier de « jeune aidant » (JA) un enfant, adolescent ou jeune adulte qui vient en aide de manière régulière, fréquente, à un ou plusieurs membres de son entourage proche qui est malade, en situation de handicap ou de dépendance. *« Cette aide régulière peut être prodiguée de manière permanente ou non et prendre plusieurs formes notamment : soins, [assistance aux gestes de la vie courante] accompagnement dans les trajets, démarches administratives, communication, activités domestiques, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, etc »*. [7] (Ipsos & Novartis, 6 Octobre 2017)

Saul Becker, expert international des jeunes aidants, les définit comme *« des enfants et des jeunes de moins de 18 ans qui fournissent ou doivent fournir une aide, une assistance ou un soutien à un membre de leur famille. Ils accomplissent, souvent de manière régulière, des tâches importantes ou substantielles et assument un niveau de responsabilité, généralement associé à celui d'un adulte »*. [8] (JARRIGE, DORARD, & UNTAS, 15 Février 2019)

Les jeunes aidants ne sont pas seulement âgés de moins de 18 ans, mais peuvent être considérés comme *« tout enfant ou jeune, sans critère d'âge, dont la vie, est, ou pourrait être affectée par la nécessité de prodiguer des soins à un membre de sa famille ou de son foyer ayant une maladie ou un handicap »*. [8] (JARRIGE, DORARD, & UNTAS, 15 Février 2019)

On estime qu'en France, il y a environ 500 000 jeunes aidants, soit un enfant par classe. Il n'y a que peu de chiffres sur le nombre total de ces jeunes, et peu d'études statistiques incluant des jeunes aidants existent. Egalement, à ce jour, il n'y a pas de consensus sur la définition des JA et celle-ci varie selon les organisations. [8] (JARRIGE, DORARD, & UNTAS, 15 Février 2019)

2. Typologie des jeunes aidants et tâches quotidiennes effectuées

« La personne aidée est souvent un parent, un frère, une sœur, un grand-parent ou un autre membre de la famille en situation de handicap, souffrant d'une maladie chronique, d'un problème de santé mentale ou d'une autre condition qui nécessite des soins, une assistance ou une supervision ». [9] (KLESIA, JADE, & CCAH, Juin 2019)

Les tâches effectuées par les JA sont multidimensionnelles.

Le Collectif Associatif de Soutien aux Aidants (CASA) a réalisé, en 2013, une étude *« Jeunes aidants : ni héros, ni victimes »*, dont l'objectif était d'identifier les jeunes aidants et leurs besoins.

Cinq types d'aide relatées par les jeunes ont ainsi été répertoriées [10] (*Collectif Associatif de Soutien aux Aidants, 2013*) :

- « Aide administrative (prise de rendez-vous, tâches administratives, ...)
- Aide à la vie quotidienne (tâches ménagères)
- Surveillance/vigilance (être en état d'alerte constant lorsque la situation le nécessite pour minimiser les risques)
- Stimulation (soutien affectif, moral)
- Administration des soins (aide à la prise de médicaments, aux repas, à la toilette / habillage) »

Chaque jeune peut apporter plusieurs types d'aide selon la situation vécue, et peut percevoir ce qu'il vit différemment.

Par exemple, un jeune qui aide son frère atteint d'un handicap moteur, peut l'aider dans ses déplacements et ressentir cette aide comme « normale » et « facile ». A contrario, une jeune fille qui aide sa grand-mère ayant la maladie d'Alzheimer, peut l'aider en lui apportant un soutien moral, et veiller à sa sécurité. Cette aide peut lui sembler alors plus difficile à gérer psychologiquement, par exemple.

Cette première partie, qui s'est voulue centrée sur la typologie des jeunes aidants, a permis de faire un premier état des lieux des impacts de l'aide sur ces jeunes, à l'heure où leur construction psychologique et sociale est en pleine évolution.

Les enseignements du DIU proposent une vision éclairée et globale de cette notion. Ainsi, l'enquête que j'ai pu réaliser contribue au repérage des besoins de répit de ces jeunes.

II. Enquête par questionnaire sur les besoins de répit des jeunes aidants

A. Constat

J'ai choisi de m'intéresser aux besoins de répit des jeunes aidants pour plusieurs raisons :

- Au cours d'expériences professionnelles, j'ai été confrontée à plusieurs reprises à des aidants dont au sein de leur famille s'y trouvaient un ou des jeunes enfants ou adolescents. Le fait de savoir que ces jeunes pouvaient aussi être confrontés à la maladie / handicap de leur proche me questionnait, notamment sur le versant psychologique « comment eux, vivent-ils cette situation ? ».
- Il est vrai qu'en général, les actions de soutien mises en place sont souvent orientées pour les aidants de personnes âgées de 60 ans ou plus, en perte d'autonomie ou atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée. Peu de structures, associations engagées dans l'aide aux aidants proposent des actions envers les jeunes aidants.
- Le public des aidants familiaux est assez peu abordé en général, bien que les pouvoirs publics impulsent des actions de sensibilisation, et que des mesures gouvernementales soient prises (reconnaissance du statut du proche aidant...). Et, la notion de « jeune aidant » est encore moins connue, très peu d'études sont publiées sur leurs besoins, ou leur situation d'aide en fonction de la personne qu'ils aident, etc.
- Les enseignants, les professionnels de l'éducation, qui sont au plus proche des jeunes, ne connaissent souvent pas le terme de « jeune aidant » ainsi que les difficultés potentielles que cela soulève et qui pourraient peut-être expliquer le comportement de certains élèves (absentéisme, difficultés scolaires, isolement social, etc).

En effet, selon une étude en cours (*EduCare*) effectuée par JAID (*Recherches sur les Jeunes AIDants*) avec l'association JADE (*association nationale de Jeunes AiDants Ensemble*), « 88% des enseignants n'ont jamais entendu parler du terme « jeune aidant », pourtant 57% affirment qu'ils en ont « déjà rencontré ». [11] (JAID : *EDU-CARE : Recherche sur les jeunes aidants*, 2019)

B. Objectif de recherche

Suite à ce constat initial, je trouvais intéressant de créer une enquête sur la base de cette question : « Quels sont les éléments qui peuvent permettre le répit pour les jeunes aidants » ?

Ainsi, mon objectif principal de recherche qui constitue ma problématique est le suivant : **Déterminer quels sont les besoins de répit des jeunes aidants (10-25 ans)**, en fonction de leur âge et des tâches accomplies pour aider, en fonction de la pathologie, de l'âge du proche aidé, des relations de proximité entre ces derniers.

Pour cette enquête, je me suis basée sur l'hypothèse suivante : Les jeunes aidants ont des besoins de répit, tout comme les aidants adultes.

C. La démarche d'enquête choisie

1. Stage effectué au CASA

Durant l'année du DIU, j'ai choisi d'effectuer mon stage au sein du Collectif Associatif de Soutien aux Aidants. Le CASA œuvre depuis 2010, avec l'aide de ses partenaires, à l'accompagnement des proches aidants, par la mise en place d'ateliers ou de formations, de temps d'écoute et instaure un suivi personnalisé.

Le CASA propose également un soutien aux jeunes aidants par l'organisation de séjours et sorties de répit ou d'ateliers. Cette année, une plateforme collaborative d'échanges en ligne, à destination des JA, a été créée pour fédérer les jeunes et les inciter à échanger entre eux, pour rompre avec la solitude.

Ce stage, empli de rencontres et de projets novateurs, m'a permis d'en connaître davantage sur les jeunes aidants et a ainsi affirmé ma volonté de réaliser ce sujet de mémoire.

2. Méthodologie choisie

1) *Contextualisation*

Le contexte sanitaire actuel, lié à la pandémie de Covid 19, ne m'a pas permis de rencontrer de proches aidants durant mon stage. Également, actuellement étudiante, je n'exerce pas dans une structure d'aide aux aidants, ce qui ne m'a pas donné l'opportunité de pouvoir échanger directement avec eux.

Lors de la création et de la diffusion de mon enquête (composée de deux questionnaires), nous étions en période de restriction sanitaire (entre mars et avril 2021), il était alors plus opportun, pour ma part, de recueillir les avis des jeunes aidants via des questionnaires en ligne.

Ce moyen de diffusion permet de les partager le plus largement possible pour récolter un maximum de réponses. Enfin, le fait que ces questionnaires soient en ligne donnait l'occasion aux jeunes de pouvoir les compléter à leur rythme, sans crainte de jugement ou de stress, qui auraient pu être occasionnés si j'avais formalisé des rendez-vous, par exemple.

2) Population cible et échantillon prévisionnel

Comme vu dans la première partie, selon la littérature et les enquêtes réalisées, les jeunes aidants sont définis comme des jeunes de moins de 18 ans. Pour ma part, j'ai souhaité également inclure les jeunes adultes aidants, c'est-à-dire ceux âgés de 19 à 25 ans, ainsi que les personnes de plus de 25 ans qui ont aidé un proche durant leur enfance, adolescence,

Pour l'enquête, ces jeunes aidants doivent ou devaient aider leur(s) proche(s) en situation de dépendance (handicap, vieillissement, maladie, ...). Je n'ai pas souhaité cibler ma recherche sur une pathologie ou situation de santé particulière pour pouvoir recevoir un maximum de réponses les plus diverses possibles et avoir différents points de vue sur la notion de répit. Concernant l'échantillon prévisionnel, je m'étais fixée un minimum de 30 répondants, l'idéal étant d'avoir autant de jeunes aidants mineurs que majeurs.

3) Choix des canaux et lieux de diffusion

Ma démarche de diffusion de l'enquête s'est opérée en trois temps ([Annexe 1](#)).

J'ai choisi prioritairement d'envoyer cette enquête au sein de mon réseau personnel et professionnel (ce dernier est constitué de professionnels exerçant dans le domaine de l'accompagnement aux proches aidants ou dans des structures médico-sociales, et susceptibles d'accompagner / d'orienter et / ou de côtoyer des jeunes aidants). J'ai également pu la diffuser au sein d'un Lycée Technique Privé Rural, dans le cadre d'un partenariat avec le CASA, qui l'a aussi partagé via son réseau.

Ensuite, j'ai recensé les structures d'accompagnement, associations et dispositifs pour jeunes et adultes proches aidants, (comme notamment l'association JADE, ou la Pause Brindille). J'ai ciblé des structures présentes en Nouvelle Aquitaine, mais aussi dans les régions lyonnaise et parisienne.

J'ai adressé un mail à toutes les structures identifiées en joignant un document explicatif de ma démarche d'enquête ([Annexe 2](#)) ainsi qu'une affiche créée pour l'occasion (avec un lien vers les questionnaires accessibles via un QR Code) afin de permettre une visibilité par un plus grand nombre de jeunes. ([Annexe 3](#)).

Aujourd'hui, les jeunes sont des experts des réseaux sociaux, il me semblait donc important d'utiliser ce moyen de communication. Je n'ai pas souhaité publier mon enquête sur Facebook, par exemple, de manière massive, pour respecter l'anonymat. J'ai préféré cibler des groupes privés constitués de jeunes aidants ou de proches aidants adultes et groupes de professionnels médico-sociaux, pour leur diffuser l'enquête.

3. Création des questionnaires

1) *Les deux questionnaires*

Pour l'enquête, j'ai opté pour la création de deux questionnaires avec le logiciel en ligne *Sphinx Declic* [12]

(Logiciel *Sphinx Declic* (74650 Chavanod France), s.d.) :

- Un destiné aux enfants et adolescents mineurs : 10 – 17 ans (Annexe 4)
- Un en direction des jeunes adultes majeurs : 18 – 25 ans, et ceux de plus de 25 ans ayant aidé un proche durant la tranche d'âge 10-25 ans. (Annexe 5),

J'ai souhaité faire cette distinction et créer ainsi deux questionnaires pour :

- Adapter les questions en fonction de l'âge du jeune afin qu'elles soient compréhensibles par tous
- Mieux cerner la situation du jeune (selon s'il est en milieu professionnel ou scolaire, s'il vit en couple ou chez ses parents, par exemple)

2) *Choix des questions*

Concernant le choix des questions, j'ai opté pour des questions fermées ou semi-ouvertes afin d'avoir des réponses concrètes, qui puissent être en corrélation avec mes objectifs de recherche. Les répondants pouvaient malgré tout laisser des commentaires, faire part de leurs avis, ou compléter leurs réponses dans les encarts prévus.

Les deux questionnaires étaient composés de huit rubriques :

- « **A propos de vous** » : données générales sur l'âge, le sexe, la situation personnelle
- « **Avec qui habitez-vous ?** » : si le répondant habite seul ou avec plusieurs personnes
- « **L'aide que vous apportez** » : si le répondant aide une ou plusieurs personnes, le lien de proximité avec la personne aidée, l'âge, la pathologie du proche...
- « **Quel soutien apportez-vous ?** » : les tâches effectuées, comment en est-il venu à aider son proche ?, ...
- « **L'aide que vous apportez : facile ou difficile pour vous ?** » : les impacts de cette aide (sur la santé, sur la vie sociale, personnelle, ...)
- « **Vos loisirs** » : savoir si le répondant pratique ou non une ou plusieurs activités, s'il souhaite en faire et si cela lui sert de répit
- « **Partez-vous en vacances, en week-end ?** » : savoir si le jeune souhaite / peut / veut partir en vacances pour avoir du répit
- « **Quels seraient vos besoins ?** » : questions plus précises sur les besoins d'informations, sur des aides administratives, sociales, humaines, et savoir si le JA se reconnaît en tant qu'aidant ou non.

3) Respect de l'anonymat, de la confidentialité et autorisation parentale

Sur les deux questionnaires ainsi que sur les mails et l'affiche, il est spécifié que l'anonymat et la confidentialité sont respectés. Il est noté aussi que les résultats ne seront pas transmis à un tiers, et seront utilisés uniquement dans le cadre de ce mémoire.

Pour les répondants mineurs, conformément au cadre légal, une autorisation parentale [13] est requise au début du questionnaire afin que le jeune puisse répondre, seul ou accompagné.

Pour conclure cette partie méthodologique, j'ai souhaité créer deux questionnaires pour interroger les jeunes aidants de 10 à 25 ans, afin de connaître leurs besoins de répit. Cette démarche de construction et de diffusion des questionnaires s'est voulue progressive, afin d'identifier les objectifs et enjeux liés à la problématique posée. L'analyse des résultats, ci-après, permettra ainsi d'identifier les facteurs de répit chez les jeunes aidants.

[13] (Article 371-1 du Code Civil : Chapitre I : De l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant, 1971)

III. Les résultats de l'enquête

Analyse des questionnaires d'enquête diffusés auprès de jeunes de 10 à 25 ans et plus.

- ➔ 22 jeunes ont répondu à l'enquête au cours de la période de diffusion (du 29 mars au 29 Avril) via deux questionnaires en ligne destinés aux jeunes de 10 à 25 ans.
- ➔ Parmi cette tranche d'âge, nous pouvons distinguer trois catégories de répondants :
 - Les enfants et adolescents de 10 à 17 ans
 - Les jeunes adultes de 18 à 25 ans
 - Les personnes de plus de 25 ans qui ont aidé un proche durant la tranche d'âge suivante : 10-25 ans. (Pour répondre au questionnaire, ils devaient se « souvenir » du jeune qu'ils étaient au moment où ils aidaient leur proche).
- ➔ Dans le but de garantir l'anonymat, les répondants mineurs (10-17 ans) sont nommés : « RM1 » à « RM2 » ; les jeunes adultes (18-25 ans) : « R1 » à « R9 » ; et les répondants de plus de 25 ans : « RA1 » à « RA11 », dans les verbatims.
- ➔ Concernant l'analyse des résultats, j'ai opté à la fois pour un tri à plat et croisé des données, tout en séparant les réponses des deux questionnaires pour pouvoir ensuite les interpréter. La majorité des graphiques sont issus du logiciel *Sphinx Décllic [12]* (Logiciel Sphinx Decllic (74650 Chavanod France), s.d.), avec lequel j'ai créé cette enquête.

Dans l'analyse qui suit, les résultats des répondants de 18 à 25 ans et de ceux de plus de 26 ans sont comptabilisés ensemble, puisque les répondants étaient majeurs au moment où ils aidaient leur proche.

- ➔ Cette analyse se déroule en deux temps : elle est consacrée aux répondants âgés de 18 à 25 ans ou plus, puis les résultats des répondants âgés de 10 à 17 ans sont exposés.
- ➔ Cette analyse est décortiquée en quatre parties :
 - **Présentation générale des répondants**
 - **L'aide apportée et ses impacts**
 - **Les besoins des jeunes aidants**
 - **La reconnaissance ou non de ces jeunes en tant qu'aidant.**

A. Présentation générale des répondants

22 jeunes aidants ont répondu à cette enquête, dont voici la répartition :

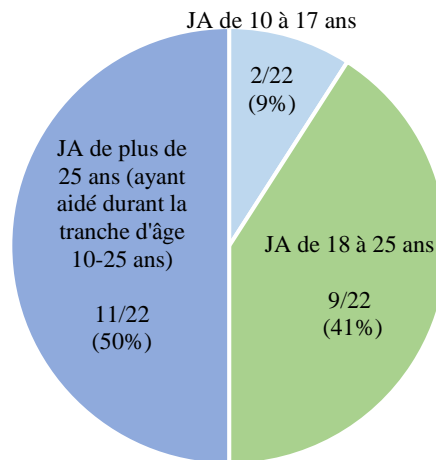


Figure 1 : Répartition des répondants selon leur âge

JA de 18 ans et plus
(Comprend les répondants de 18 à 25 ans et ceux de plus de 25 ans).

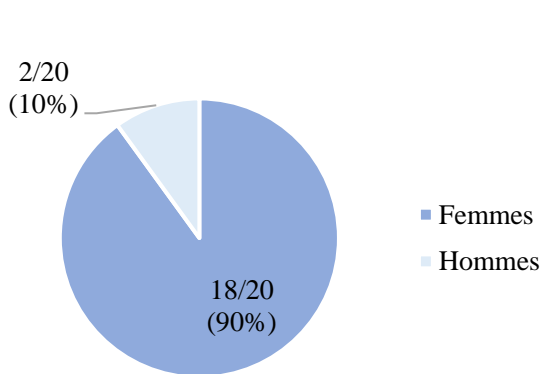


Figure 2 : Sexe des répondants de plus de 18 ans

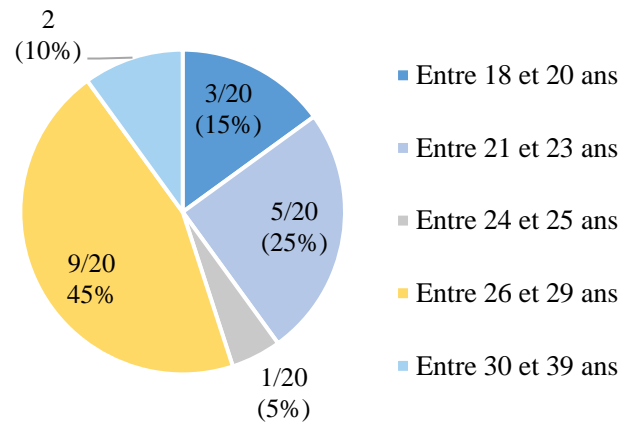


Figure 3 : Age des répondants de plus de 18 ans

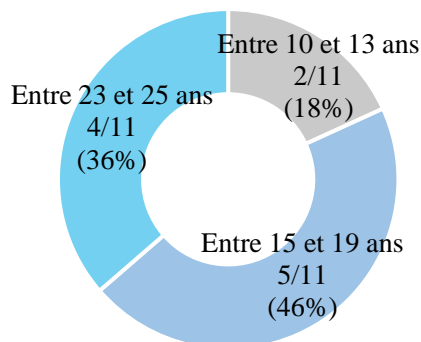


Figure 4 : Age des 11 répondants lorsqu'ils ont commencé à aider leur proche (âgés de plus de 25 ans aujourd'hui)

10 répondants aident toujours leur proche aujourd'hui, 1 personne aidée est décédée.

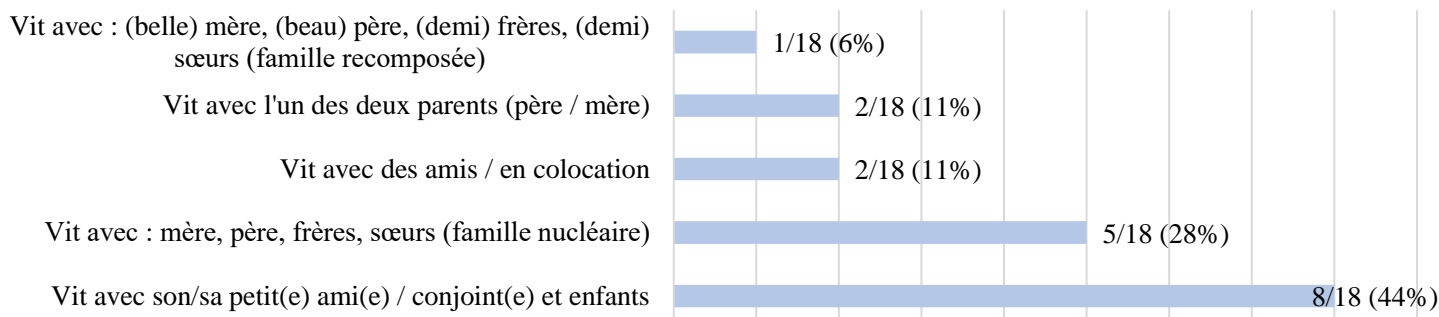


Figure 5 : « Si vous ne vivez pas seul(e), pourriez-vous préciser avec qui vivez-vous ? »

2 répondants vivent seuls. Parmi les 8 répondants qui vivent en couple, 3 ont au moins 2 enfants chacun.

JA de 13 à 17 ans
(Correspond à la tranche d'âge 10-17 ans)

Dans cette enquête, 2 JA sur les 20 répondants sont mineurs, et sont étudiants au lycée :

- Une fille âgée entre 13 et 15 ans (qui vit avec ses parents, frères, sœurs et grands parents)
- Un garçon âgé de 16 à 17 ans (qui vit avec sa mère)

B. L'aide apportée et ses impacts

• **« Profil » de la personne aidée par le JA**

JA de 18 ans et plus

Sur les 20 répondants, 18 (90%) aident une personne de leur entourage, et 2 (10%) en aident au moins deux. 1 personne aidée est décédée (le jeune a aidé ce proche durant la tranche d'âge 15-19 ans).

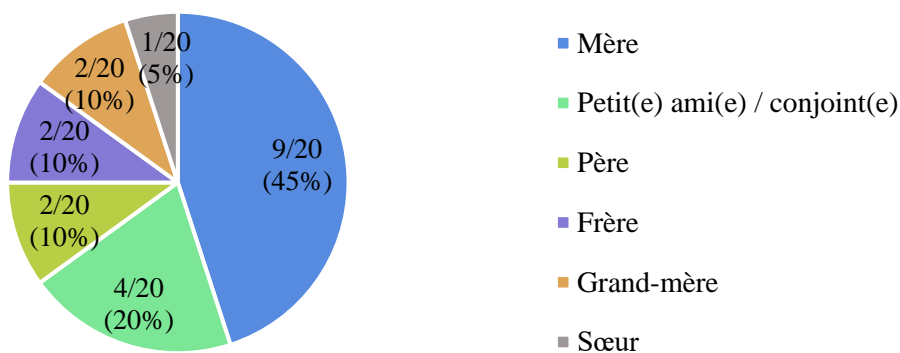


Figure 6 : « Quelle est la personne que vous aidez le plus au quotidien ? »

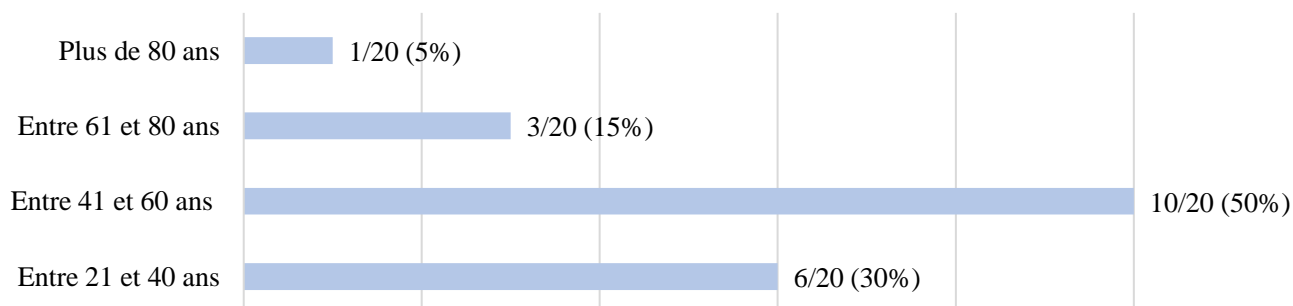


Figure 7 : « Quel âge a le proche que vous aidez ? »

JA de 13 à 17 ans

Le jeune garçon aide plusieurs personnes, particulièrement sa mère âgée entre 41 et 60 ans. La jeune fille aide son père âgé entre 41 et 60 ans.

- **Pathologie(s) du proche aidé**

JA de 18 ans et plus

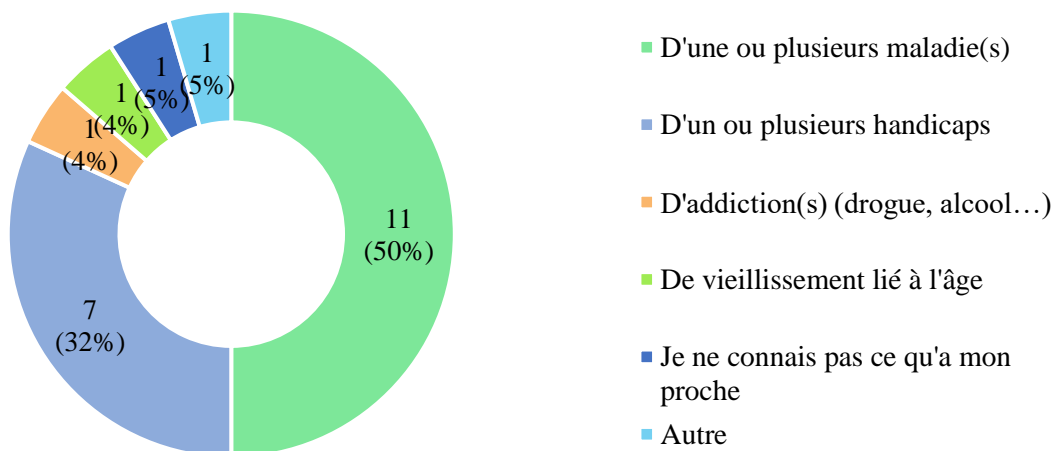


Figure 8 : « De quoi souffre le proche que vous aidez ? »

Cette question comprenait plusieurs réponses possibles. Les répondants ont donc coché plusieurs cases, ce qui explique le total sur 22.

19 personnes sur les 20 répondants ont apporté des précisions dans la zone de texte, dont voici quelques exemples :

R1 « *Dépression* »

R3 « *Bipolaire de type II et problème de consommation d'alcool* »

R4 « *J'ai aidé durant mon adolescence ma mère atteinte d'un cancer métastaté, jusqu'à sa mort à mes seize ans, aujourd'hui j'aide mon père qui a eu un AVC* »

R5 « *Sclérose en plaques* »

R7 « *Maladie d'Alzheimer précoce* »

R8 « *En situation de handicap suite à un AVC : hémiplégié droite, aphasie totale apraxies, autres troubles associés* »

RA1 « *Pas de maladie grave, mais plusieurs petites pathologies qui nécessitent des visites régulières chez différents médecins et spécialistes* »

RA2 « *Covid long* »

RA3 « *Syndrome parkinsonien* »

RA4 « *Maladie neurodégénérative* »

RA5 « *Maladie de Charcot* »

RA6 « *Troubles dys sévères* »

RA7 « *Mon frère est trisomique et autiste, je l'aide depuis toute petite* »

RA8 « *Cancer du sein* »

RA10 « *Pas très sûre, mais mon oncle était porteur de trisomie 21 sévère, aujourd'hui j'aide ma mère en situation de handicap suite à un accident* ».

JA de 13 à 17 ans

Le garçon JA (RM1) aide sa mère souffrant de « *fibromyalgie, arthrose, algodystrophie et dépression* », et la jeune fille (RM2) aide son père qui a la *maladie de Charcot*.

- **Durée de l'aide**

JA de 18 ans et plus

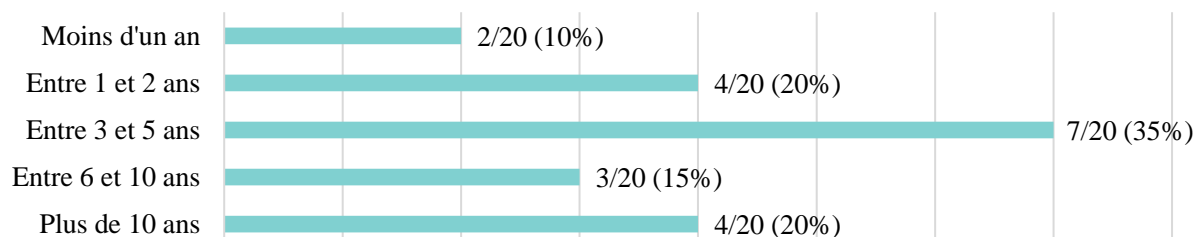


Figure 9 : « Depuis combien de temps à peu près aidez-vous votre proche ? »

JA de 13 à 17 ans

Le jeune garçon aide sa mère depuis plus de 10 ans. La jeune fille aide sa mère depuis au moins 3 ans.

- **Les tâches effectuées par les JA**

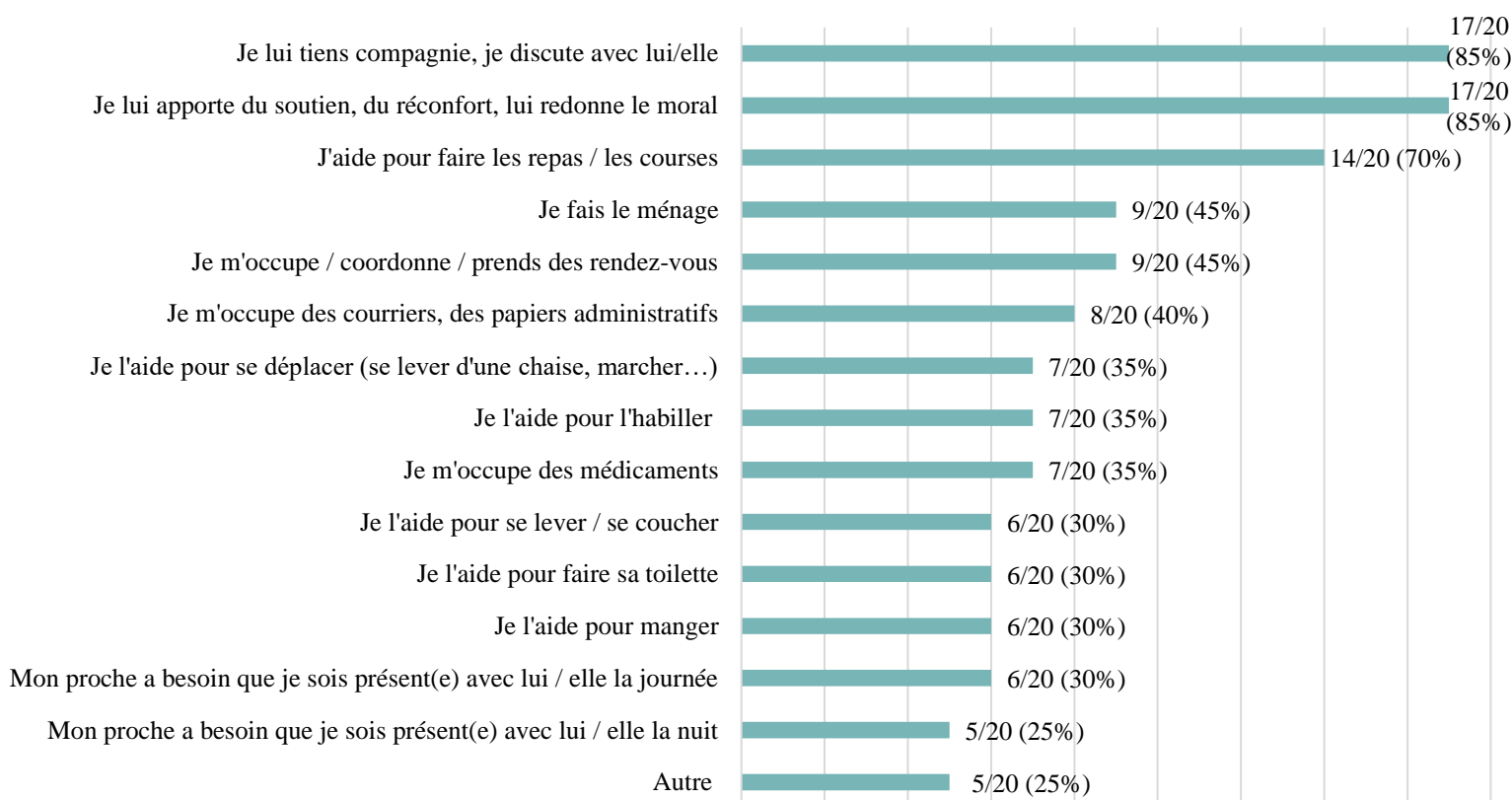


Figure 10 : « Pouvez-vous préciser quelles sont les tâches que vous faites pour aider votre proche ? »

Cette question comprenait plusieurs réponses possibles. Les répondants ont donc coché plusieurs cases.

4 répondants sur 20 ont apporté plus de précisions concernant les tâches qu'ils effectuent pour aider leur proche :

RA7 « *Il est complètement dépendant et ne parle pas. Je suis très proche de lui, toujours heureuse de passer du temps avec lui même si cela peut être très compliqué.* »

RA8 « *Je l'accompagnais lors du traitement de la chimio ou radio, et je l'ai aidé à se faire tondre les cheveux lors de la chute de la première touffe* »

RA11 « *Je m'occupais de mon oncle dans mon enfance j'avais 6 ans, je lui faisais la toilette, je l'aidais pour la prise de repas, aujourd'hui j'aide ma mère dans ses déplacements surtout* ».

JA de 13 à 17 ans

Le jeune garçon réalise, chaque jour, de multiples tâches ménagères et administratives et lui apporte un soutien moral en étant souvent présent auprès de sa mère.

La jeune fille aide son père quelques heures/jours par semaine surtout dans ses déplacements et transferts (besoin d'aide pour le lever/le coucher). Il a besoin qu'elle soit présente auprès de lui au moins la journée. Elle lui apporte du soutien, et lui redonne le moral.

- **Les autres personnes susceptibles d'aider les JA**

JA de 18 ans et plus

Tableau 1 : « Quelles sont les autres personnes qui « s'occupent » de votre proche ? »

Modalités de réponses	Réponse en %	Modalités de réponses	Réponse en %
Y a-t-il d'autres personnes de votre entourage qui aident votre proche ?		Si oui, quelles sont celles qui s'occupent le plus de votre proche ?	
Oui	18/20 (90%)	Votre père	5/18 (28%)
Non	2/20 (10%)	Votre beau père	2/18 (11%)
		Votre mère	7/18 (39%)
		Votre belle-mère	1/18 (6%)
		Votre frère	4/18 (22%)
		Votre sœur	3/18 (17%)
		Votre grand-mère	2/18 (11%)
		Autre (aides à domicile, soignants, oncles)	5/18 (28%)

2 répondants n'ont pas complété la deuxième question.

Cette question pouvait impliquer de multiples réponses : plusieurs personnes peuvent soutenir le jeune aidant et le proche aidé.

JA de 13 à 17 ans

Une amie vient en soutien au jeune garçon pour aider sa mère. Concernant la jeune fille ce sont : sa mère, des infirmières et aides-soignantes qui viennent également en aide à son père.

- **Ressentis de l'aide par les JA**

JA de 18 ans et plus

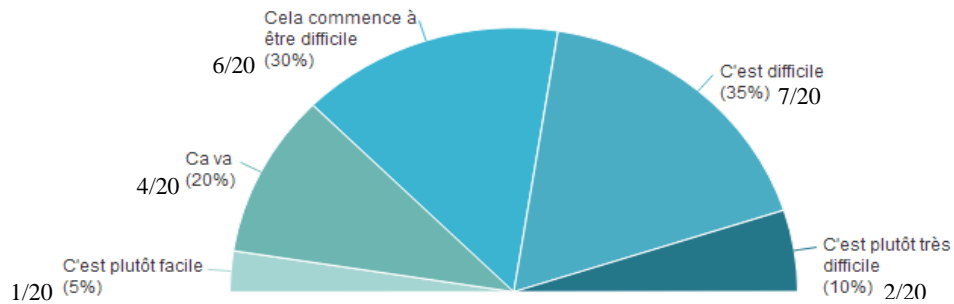


Figure 11 : « Selon vous, est-ce qu'il est plutôt facile ou plutôt difficile de « s'occuper » de votre proche ? »

JA de 13 à 17 ans

La jeune fille déclare ne pas ressentir de difficultés particulières à aider son père. Le fait d'aider pour cette JA s'est fait de manière progressive.

Pour le jeune garçon, cette aide apportée à sa mère commence à être difficile. C'est lui, volontairement, qui s'est proposé de l'aider.

JA de 18 ans et plus

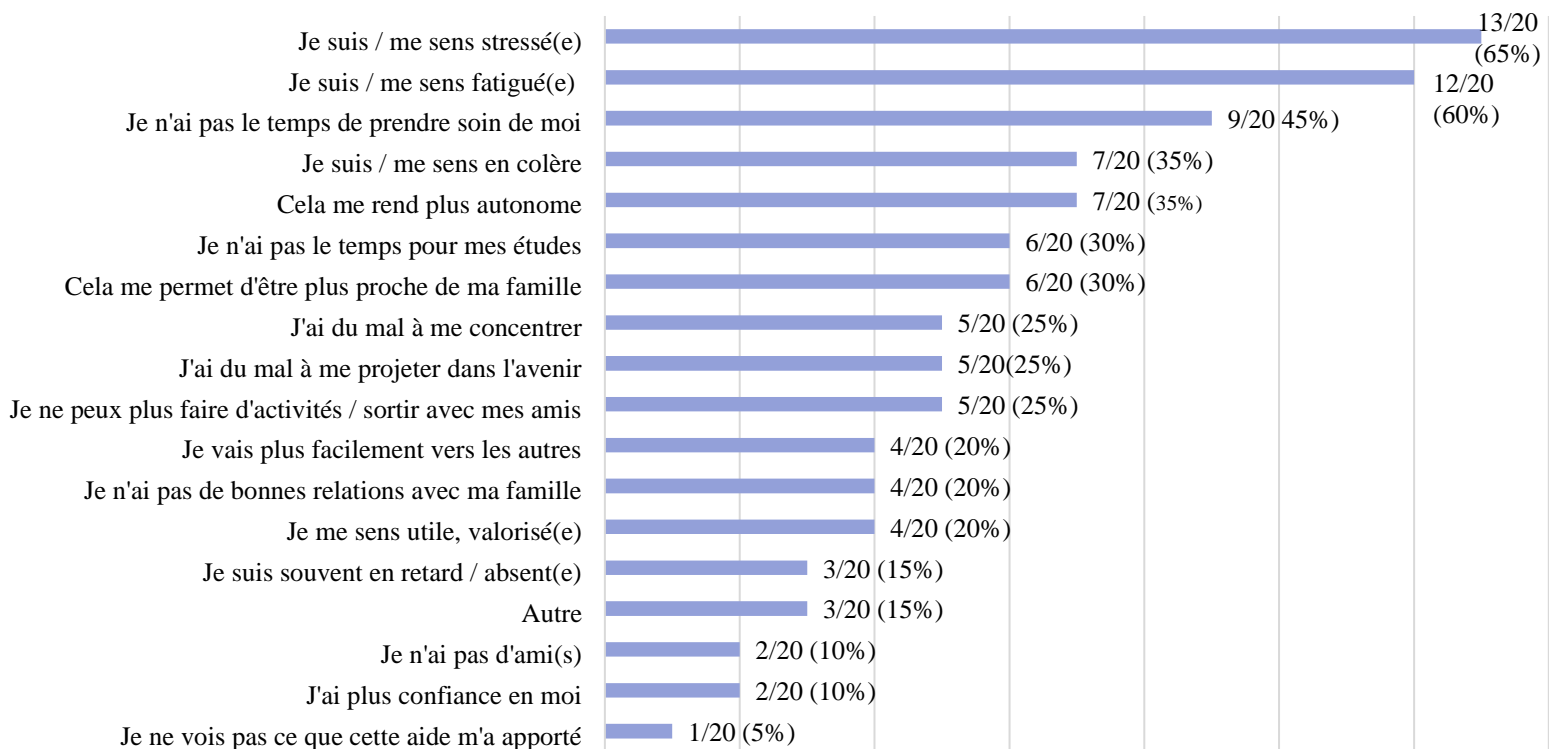


Figure 12 : « Selon vous, pouvez-vous préciser pourquoi cette aide est facile ou difficile pour vous ? »

4 répondants sur 20 ont apporté plus de précisions concernant les impacts de l'aide apportée :

R6 « *Ma grand-mère ne parle presque plus ou dit des choses incohérentes, donc je me sens démunie quand je lui parle, mais je fais de mon mieux pour ne pas le laisser transparaître et lui faire passer un bon moment. De plus son état s'aggrave au fil des années et c'est très dur de voir ça, très souvent quand je vais la voir je pleure après* ».

R8 « *La charge mentale est élevée. Car c'est de l'aide "évidente" que je dois faire, pleins de petites choses simples mais qui s'accumulent et qui font que, lorsque je rentre le week-end après ma semaine d'études, je ne me repose pas alors que j'aimerais souffler et recharger les batteries* ».

RA9 « *La SLA est très difficile à vivre au quotidien. Il faut énormément d'entourage : infirmières, kinésithérapeute, aides-soignantes, et auxiliaires de vie, pour s'occuper de mon mari. Et être présent 24 h sur 24* ».

RA5 « *Avant que mon père décède, j'avais l'impression de ne plus vivre que pour l'aider. J'ai mis du temps à accepter l'existence d'un sentiment de soulagement que j'ai ressenti à son décès* ».

JA de 13 à 17 ans

Pour la jeune fille, cela a renforcé sa confiance en elle, lui permet d'être plus autonome et d'aller plus facilement vers les autres pour proposer son aide.

Concernant le jeune garçon, même si le soutien qu'il apporte renforce son autonomie et sa confiance en lui, il se sent fatigué, stressé et a du mal à se projeter dans l'avenir.

C. Les besoins des jeunes aidants

- La pratique de loisirs

JA de 18 ans et plus



Figure 13 : « Avez-vous l'occasion de faire des activités / des sorties ? »

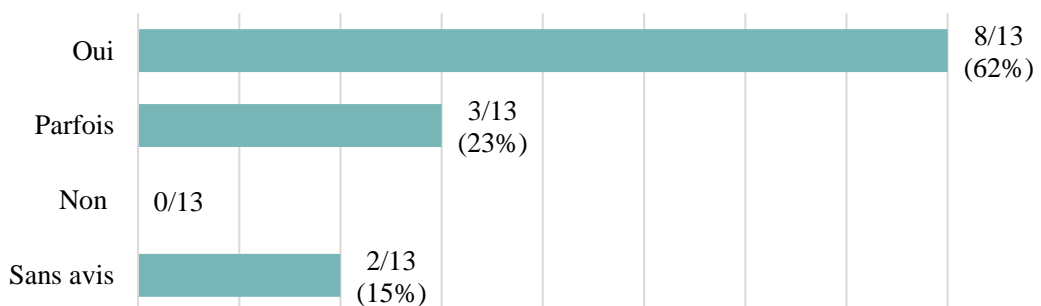


Figure 14 : « Si oui, est-ce que le fait de pratiquer des activités vous permet de vous « évader », de prendre une pause dans votre quotidien ? »

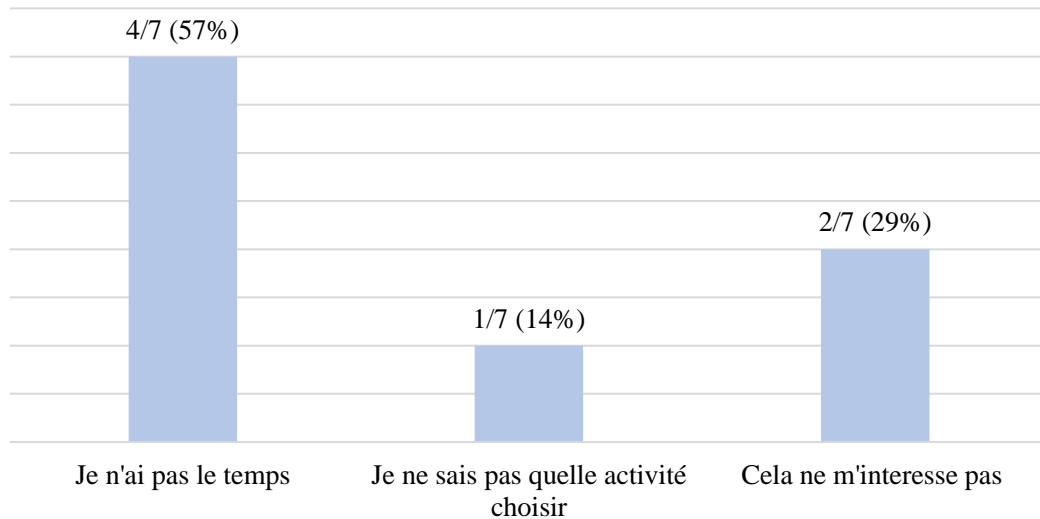


Figure 15 : « Si non, pouvez-vous indiquer pourquoi vous n'en faites pas ? »

JA de 13 à 17 ans

Les deux répondants mineurs font des activités et pensent important d'en pratiquer pour « essayer de penser à autre chose » (RM1).

JA de 18 ans et plus



Figure 16 : « (Si on vous proposait de pratiquer une activité), quelles sont les 2 activités (au moins) que vous choisiriez ? »

5 répondants souhaiteraient pratiquer au moins une activité si on leur proposait.

Cette question comprenait deux réponses possibles (maximum), ce qui explique le total de 10 réponses.

• Les vacances

JA de 18 ans et plus

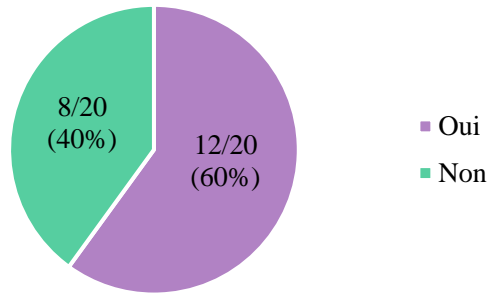


Figure 17 : « Avez-vous l'occasion de partir en vacances, en week-end, d'avoir quelques jours / heures de repos ? »

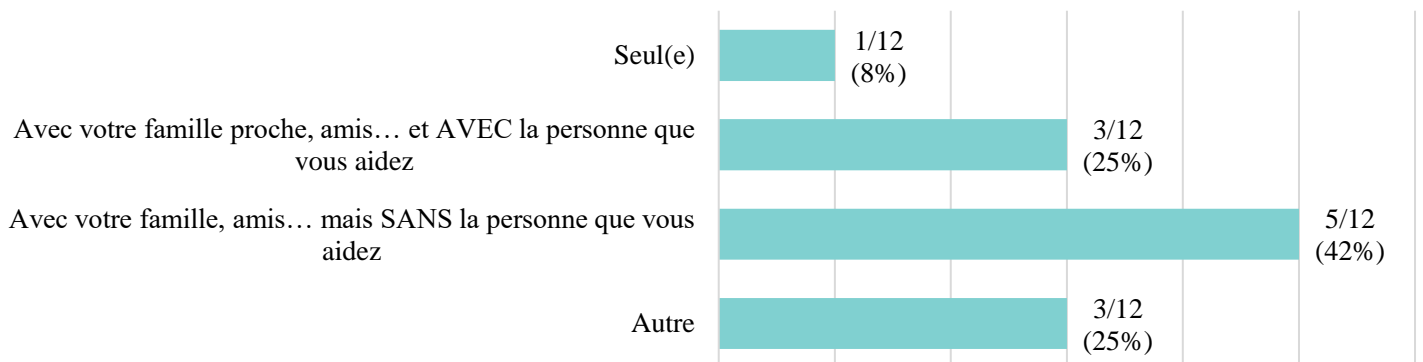


Figure 18 : « Si oui, généralement, avec qui partez-vous en vacances ? »

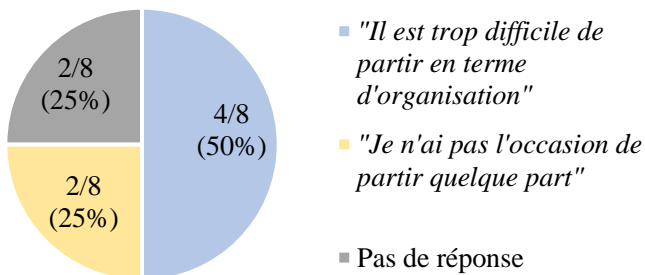


Figure 19 : « Si vous ne partez pas en vacances, pouvez-vous expliquer pourquoi ? »

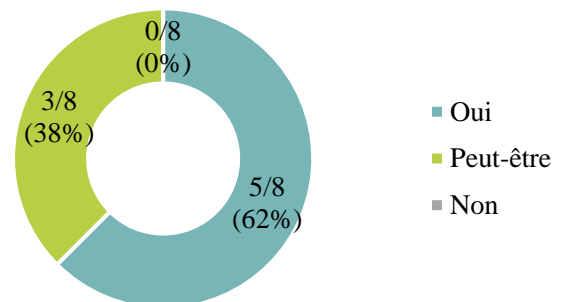


Figure 20 : « Si non, si l'on vous donnait l'occasion d'aller en vacances, accepteriez-vous ? »

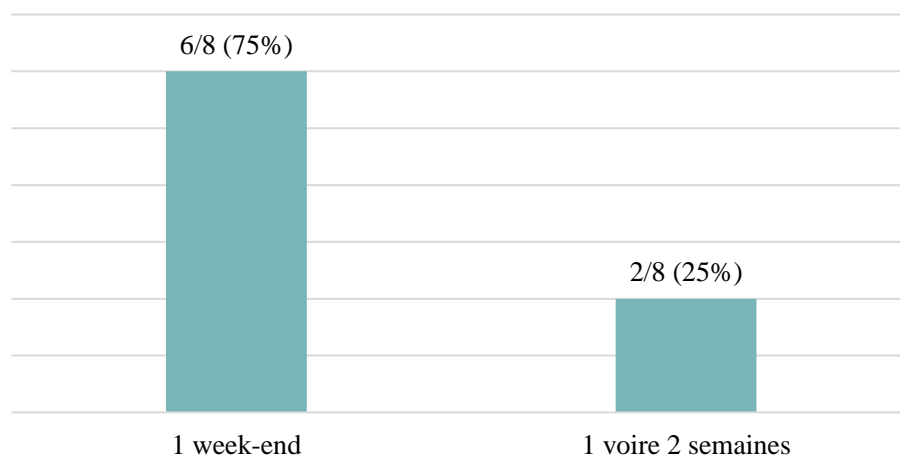


Figure 21 : « Dans ce cas, vous partiriez pour : »

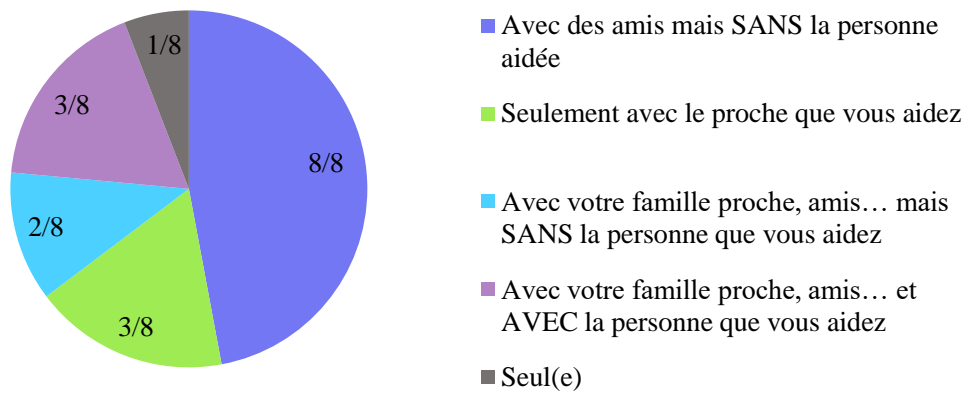


Figure 22 : « Si vous aviez le choix, est-ce que vous aimeriez partir en vacances, plutôt : »

Cette question comprenait plusieurs réponses possibles. Les répondants ont donc coché plusieurs cases, ce qui explique les 17 réponses.

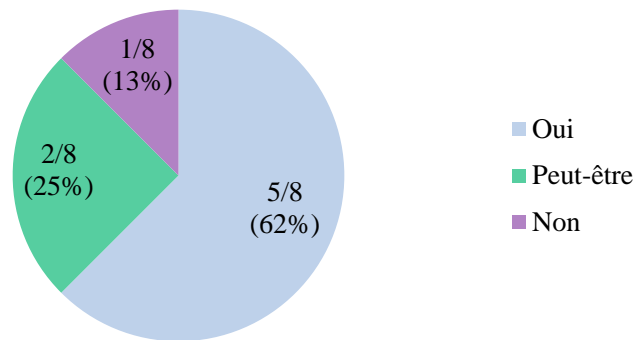


Figure 23 : « Est-ce que pour vous il serait difficile de partir SANS le proche que vous aidez ? »

JA de 13 à 17 ans

Le jeune garçon ne part pas en vacances, contrairement à la jeune fille qui part avec sa famille mais sans son père (« trop difficile à gérer aux niveaux logistique et organisation »), au moins 4 fois par an, pendant 1 semaine. Ce qui lui permet de « se reposer, de s’amuser, d’oublier le quotidien ainsi que la maladie de son père ».

Le jeune garçon, s’il avait l’opportunité, souhaiterait partir en vacances pour 1 voire 2 semaines à la mer, avec des amis.

- **Les aides administratives, sociales et financières**

JA de 18 ans et plus

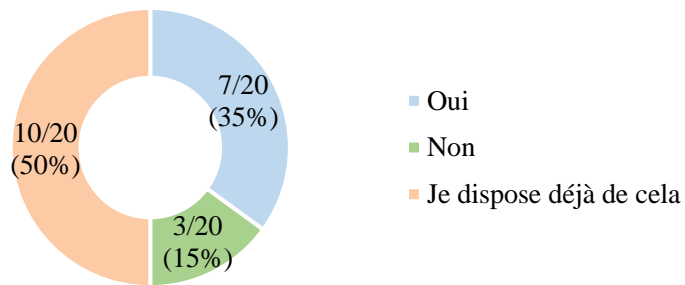


Figure 24 : « Est-ce que vous pensez avoir besoin d'informations supplémentaires sur la maladie / handicap de votre proche ? »

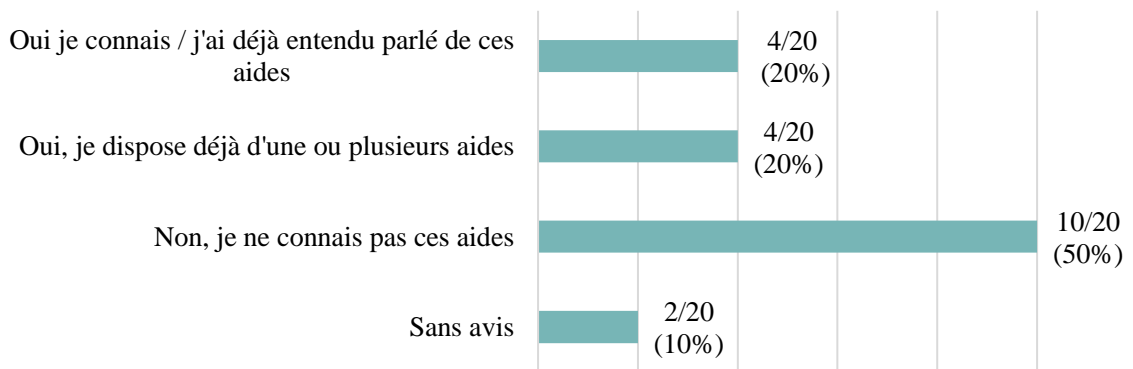


Figure 25 : « Connaissez-vous les aides administratives, sociales, financières que vous pourriez recevoir ? »

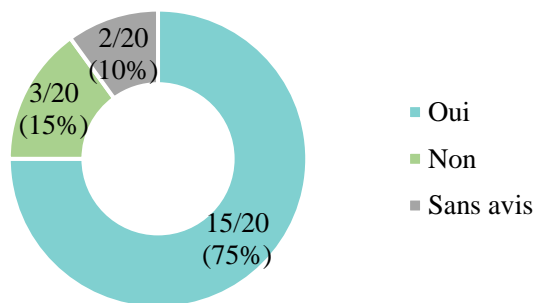


Figure 26 : « Souhaiteriez-vous avoir plus d'informations à propos d'aides que vous pourriez recevoir ? »

JA de 13 à 17 ans

Les deux répondants n'ont pas besoin d'informations sur la maladie / handicap de leur proche.

La jeune fille ne connaît pas ces aides sociales/financières... mais le souhaiterait pour savoir ce qui pourrait l'aider.

- Aide dans le cursus scolaire / professionnel

JA de 18 ans et plus

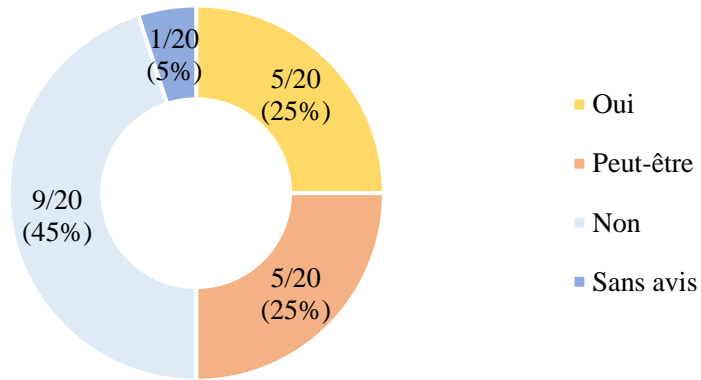


Figure 27 : « Pensez-vous avoir besoin d'aide dans votre cursus scolaire, universitaire ou dans votre exercice professionnel ? »

- Connaissance ou non des structures d'accompagnement

JA de 18 ans et plus

Pour les 20 répondants jeunes adultes, ils n'ont pas forcément besoin de la présence d'un professionnel à leur domicile pour leur permettre de s'absenter.

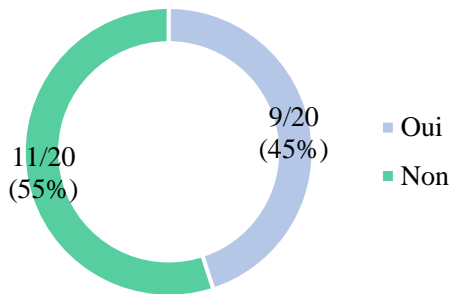


Figure 28 : « Connaissez-vous des structures, des professionnels qui peuvent vous aider, vous et/ou votre famille pour aider votre proche ? »

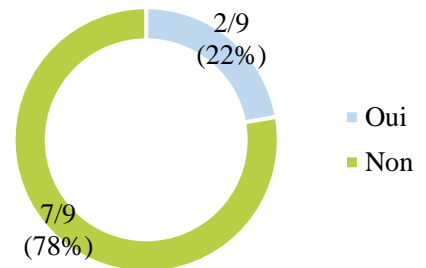


Figure 29 : « Si oui, ces structures répondent-elles à vos besoins à vous, à ceux de votre famille et de votre proche ? »

• **Soutien médical / psychologique**

JA de 18 ans et plus

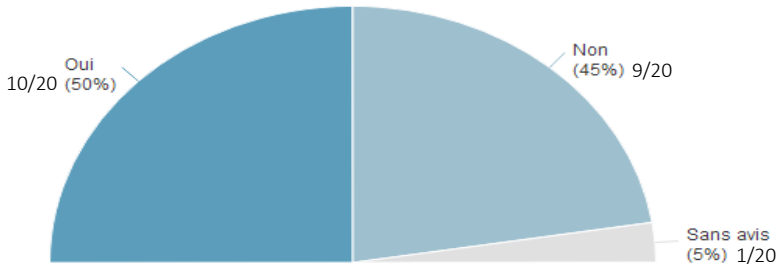


Figure 30 : « Trouveriez-vous utile qu'un professionnel de santé vous explique plus en détail, avec des mots adaptés, compréhensibles la maladie / handicap... de votre proche ? »

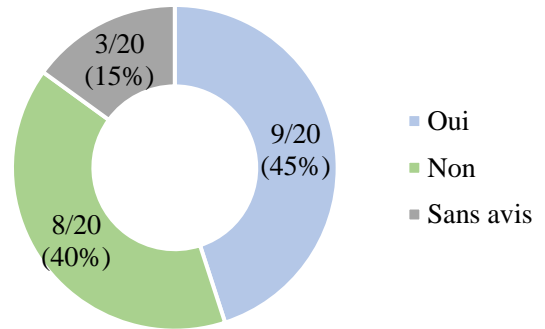


Figure 31 : « Souhaiteriez-vous qu'un professionnel de santé vous explique plus en détail, avec des mots adaptés, compréhensibles la maladie / handicap... de votre proche ? »

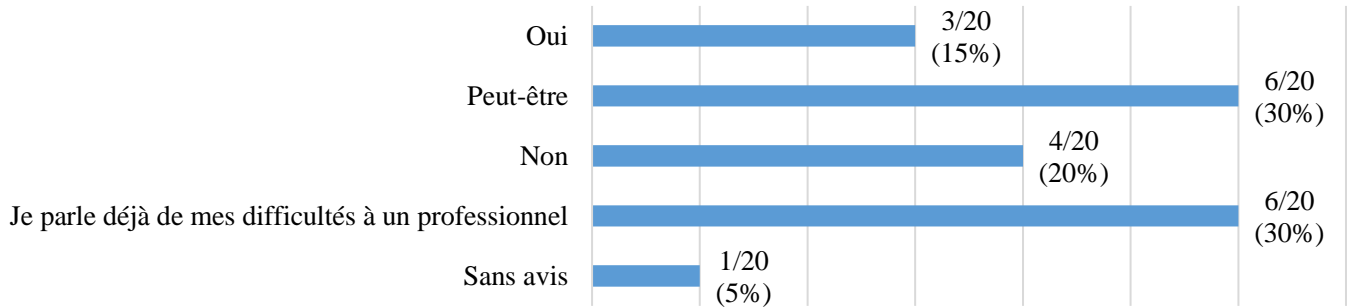


Figure 32 : « Est-ce que vous souhaiteriez parler de vos difficultés pour aider votre proche à un professionnel (comme à un psychologue par exemple) ? »

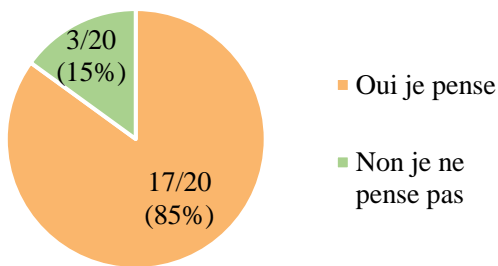


Figure 33 : « Pensez-vous être globalement en bonne santé ? »

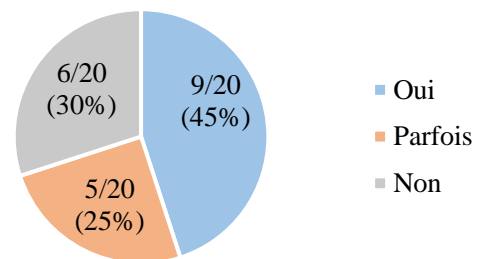


Figure 34 : « En raison de l'aide que vous apportez, avez-vous/ressentez-vous des difficultés d'organisation dans la gestion de votre temps ? »

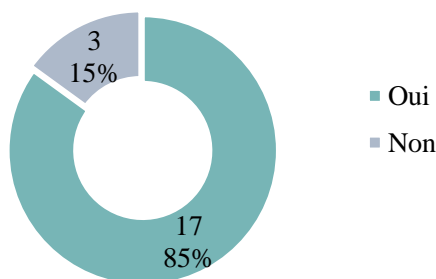


Figure 35 : « Pensez-vous avoir le temps de prendre soin de vous ? »

JA de 13 à 17 ans

Les deux répondants mineurs parlent déjà de leur situation d'aidant à un professionnel.

- **Dispositifs d'aide**

JA de 18 ans et plus

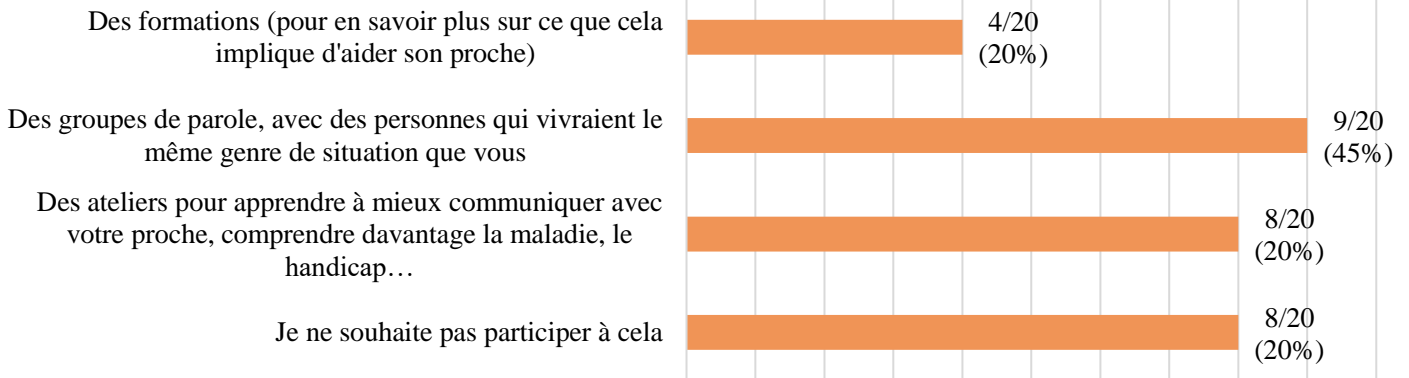


Figure 36 : « Est-ce que vous seriez intéressé(e) pour participer à ... : »

Cette question comprenait plusieurs réponses possibles. Les répondants ont donc coché plusieurs cases.

JA de 13 à 17 ans

Les deux répondants souhaiteraient participer à des groupes de parole avec d'autres jeunes aidants et à des ateliers pour apprendre à mieux communiquer avec leur proche.

- **Vision des JA de leur avenir et de celui de leur proche aidé**

JA de 18 ans et plus

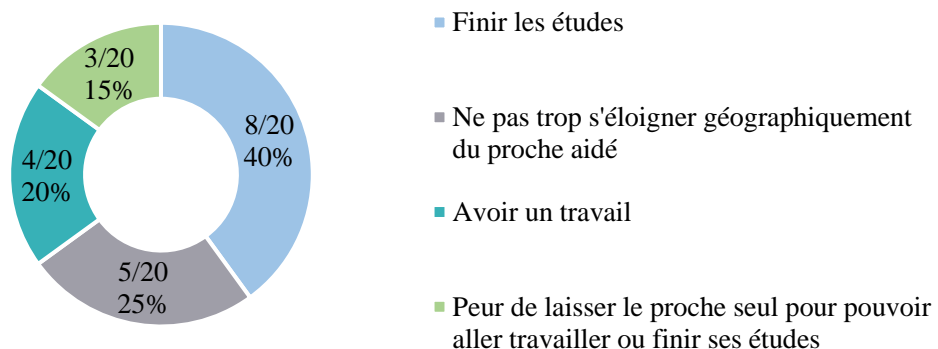


Figure 37 : « Avez-vous des projets pour les années à venir ? »

JA de 13 à 17 ans

Les deux répondants mineurs affirment vouloir poursuivre leurs études et travailler pour prendre leur indépendance.

JA de 18 ans et plus

Concernant l'avenir de leurs proches, les JA ayant répondu à cette enquête ne l'envisagent pas forcément positivement.
R2 « Pas nécessairement de façon positive... Mon petit frère va devoir quitter le domicile familial pour ses études, l'année prochaine les gros stages et le mémoire vont commencer et d'ici 2/3 ans si tout va bien je pourrais commencer à travailler. Ma crainte est que ma mère se retrouve seule avec mon père qui ne l'aide clairement pas. Sachant que ma mère doit elle-même (en plus d'être aidé par moi et un peu par mon frère) aider ma grand-mère (donc sa propre mère) ».

R3 « Je ne sais absolument pas. Je ne sais jamais ce qu'il va se passer pour ma mère. Il y a toujours de nouveaux problèmes ».

R5 « De pire en pire avec certainement un placement en institution un jour »

RA1 « Les RDV médicaux risquent de devenir toujours plus nombreux ».

RA7 « Je ne sais pas. L'établissement où il vit se dégrade, je cherche une solution. Je viens de m'installer dans une maison adaptée à recevoir mon frère et d'autres personnes en situation de handicap pour de courts séjours, en espérant que mon frère ait toujours une place en établissement et sinon je pourrais l'accueillir. »

RA10 « J'imagine que je devrais m'en occuper quand ma maman ne pourra plus. J'ai conscience de cela et parfois cela m'inquiète ».

D. La reconnaissance ou non de ces jeunes en tant qu'aidant

- Connaissance ou non du terme « jeune aidant »

JA de 18 ans et plus

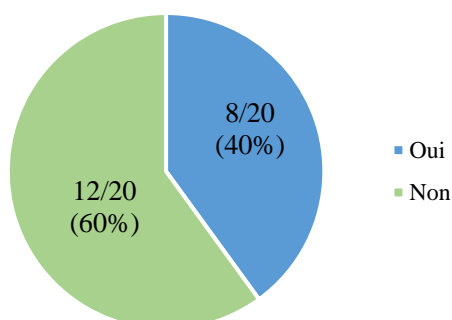


Figure 38 : « Avez-vous déjà entendu parler du terme « jeune aidant ? »

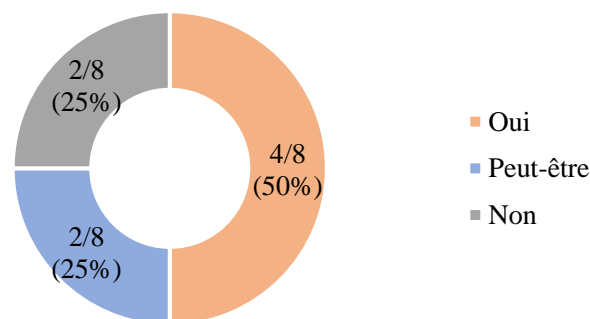


Figure 39 : « Si oui, vous considérez-vous comme un jeune aidant ? »

JA de 13 à 17 ans

Les deux répondants mineurs n'ont jamais entendu parler du terme « jeune aidant ».



Figure 40 : « En 3 trois mots, à quoi le terme « jeune aidant » vous fait penser ? »

A la fin des questionnaires dans la partie « commentaires », certains JA ont souhaité faire part de leur avis :

RA7 « *J'ai essayé d'aller voir de nombreux professionnels mais peu comprennent la situation de la fratrie. Je ne sais pas si le terme jeunes aidants est adapté car il catégorise une situation qui - pour moi- est juste normale. Il est vrai que c'est pratique de poser des mots pour faire améliorer les choses, mais je suis pas sa jeune aidante, mais sa sœur* ».

Cette avant-dernière partie, qui était consacrée à l'explicitation des résultats, a permis de mettre en avant des besoins de répit chez les jeunes aidants.

La dernière partie de ce mémoire a maintenant pour but d'analyser plus en détails ces résultats, avec des données issues de la littérature et d'enquêtes réalisées.

IV. Discussion – réflexion autour de la notion de répit en faveur des jeunes aidants

A. Limites de cette enquête

Une des limites de cette enquête est le nombre limité de jeunes aidants ayant répondu. Ainsi, les résultats obtenus ne peuvent prétendre à une généralisation, même s'ils peuvent être comparables à d'autres études effectuées sur le sujet.

Il aurait été intéressant d'avoir davantage de réponses d'aidants mineurs. Ceci montre, en outre, la difficulté de pouvoir identifier ce public.

Il serait également souhaitable de pouvoir interroger les parents de ces jeunes afin de savoir s'ils ont conscience que leur enfant contribue aussi à aider leur proche.

Enfin, il aurait été pertinent de compléter cette enquête via des entretiens semi-directifs avec des jeunes aidants pour mieux cerner leur quotidien et leurs besoins. Ceux-ci n'ont pas pu être organisés en raison de la pandémie actuelle de Coronavirus.

B. Synthèse des résultats

22 jeunes (adolescents et adultes) ont accepté de répondre à cette enquête. Celle-ci a permis de mettre en exergue les impacts de l'aide sur ces jeunes et, in fine, de déterminer leurs besoins de répit.

Les résultats de cette enquête font notamment écho à ceux de l'étude Novartis Ipsos « Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? » [7] (Ipsos & Novartis, 6 Octobre 2017) menée en Octobre 2017. « Cette étude a regroupé un « échantillon de 501 jeunes aidants âgés de 13 à 30 ans, interrogés par internet. Parmi ces jeunes aidants, 216 étaient au moment de l'enquête en situation d'apporter de l'aide et 285 se sont exprimés en rétrospectif sur l'aide qu'ils ont pu apporter par le passé à une personne de leur entourage ». [5] (BARTHELEMY.L, 2017)

A la question « de quoi souffre le proche que vous aidez ? », il y a une réponse que je n'avais pas forcément envisagée, mais qui est en lien avec l'actualité sanitaire actuelle. En effet, un répondant aide un parent souffrant d'une forme de « Covid long ». On peut alors imaginer dans les quelques mois ou années qui suivent une augmentation de ces aidants, puisque l'on sait aujourd'hui que ce virus laisse des séquelles assez importantes et pendant plusieurs mois (ex : perte de l'odorat, du goût, coma artificiel entraînant des séquelles physiques, psychologiques, etc).

L'aide prodiguée par ces jeunes engendre une multitude de tâches à effectuer, surtout ménagères, et plus de la majorité des répondants disent apporter un soutien moral et psychologique. Ces résultats peuvent se retrouver également dans l'enquête Novartis Ipsos, où « 61% des JA apportent un soutien moral, et 51% gèrent certains aspects de la maison ». [5] (BARTHELEMY.L, 2017)

Le Baromètre des Aidants 2020, cite également en top 3 des tâches les plus effectuées par les aidants : « *le soutien moral, ex-aequo avec les activités domestiques, puis ensuite la surveillance* ». [14] (Fondation April & BVA, 2020)

Les tâches effectuées par ces jeunes engendrent des impacts tant positifs (*plus d'autonomie, développement de la confiance en soi...*) que négatifs (*fatigue, stress...*). En outre, ce sont notamment ces impacts négatifs qui peuvent amener à une situation d'épuisement de l'aidant, d'autant que l'aide qu'ils apportent au quotidien commence à être compliquée à gérer pour eux, voire déjà très difficile. On peut alors se demander : « est-ce que cette aide sera encore plus difficile dans 10 ans ? ». « *8% des jeunes aidants ressentent que s'occuper de la personne aidée représente un fardeau* » selon l'enquête Novartis-Ipsos. [7] (Ipsos & Novartis, 6 Octobre 2017)

Selon les réponses aux questionnaires, **5 principaux besoins de répit** ont ainsi été soulevés.

Des besoins :

- **D'informations sur les aides existantes** (sociales, financières, ...) **et sur la pathologie de leur proche** : les répondants ne connaissent pas les aides qu'ils pourraient mobiliser, et trouvent utile que la maladie / handicap de leur proche soit expliqué par un professionnel de santé.
- **D'échanger « entre pairs »** : 9/20 répondants, soit 45% désirent participer à un groupe de parole entre jeunes pour former « *une communauté d'entraide et de partage* ». Msgr Bruno Marie Duffé, lors de son intervention dans le DIU, définit le répit comme un « *espace pour la parole, un espace pour oser parler [...] pour laisser venir l'émotion telle qu'elle se nomme* ».
- **De soutien psychologique** : 3/20 jeunes, soit 15% souhaitent parler à un professionnel et 6/20, soit 30% ont répondu « peut-être ». Au total, nous pouvons dire qu'environ 45% des JA auraient ce besoin de soutien psychologique.
- **De vacances et de loisirs** : certains répondants souhaiteraient partir en week-end ou pratiquer des loisirs si on leur proposait.

Dans cette étude, 18/20 jeunes sont des aidants secondaires ou « co-aidants » (comme les nomme le *Collectif Associatif de Soutien aux aidants*), c'est-à-dire qu'ils viennent en soutien à l'aidant principal. Même si, dans cette enquête, peu de jeunes sont aidants principaux, ils ont une certaine peur de l'avenir, ou ils le qualifient d'incertain. Des répondants souhaitent poursuivre leurs études ou trouver un emploi, mais pas très éloigné géographiquement du domicile pour continuer à aider leur proche.

Enfin, 12 répondants sur 20, (soit 60%) n'ont jamais entendu parler du terme « jeune aidant ». Parmi les 8 qui connaissent ce terme, 4 se considèrent comme tels (RA3 « *J'en ai entendu parler pour la première fois à 26 ans alors que je suis jeune aidante depuis un moment déjà* »).

Le Baromètre de la Fondation April, indique que « *54% des aidants n'ont pas conscience de leur rôle* ». [14] (Fondation April & BVA, 2020).

Pour les répondants, « jeune aidant » renvoie à « l'amour » et à « l'aide ». Certains ont cité « *institutionnalisation* » et « *catégorisation* » pour faire référence au fait que le mot « aidant » peut « assigner » la personne à un rôle précis, alors qu'elle vient en aide à son proche de « *manière naturelle* ».

C. Perspectives d'évolution sur le thème du répit pour les jeunes aidants

De cette enquête, peuvent ressortir plusieurs perspectives d'évolution ou axes d'amélioration concernant le répit pour les jeunes aidants.

- Développer des campagnes d'informations, de sensibilisation, notamment dans les établissements scolaires et auprès de professionnels de santé,
- Faire connaître les actions existantes pour les jeunes aidants (sur les réseaux sociaux, par exemple...),
- Développer les actions d'équipes mobiles à domicile ou de plateformes d'accompagnement à domicile en incluant la prise en compte des enfants / adolescents aidants,
- D'autres études de plus grande ampleur restent à réaliser sur le répit et les besoins de ces jeunes aidants.

Conclusion

A travers ce mémoire, j'ai mené une enquête à partir de deux questionnaires en ligne en direction des jeunes aidants, afin de pouvoir identifier quels étaient leurs besoins de répit. Grâce aux enseignements du DIU et à cette enquête, cela m'a permis d'avoir une vision plus complète de la notion de répit.

Les besoins de répit chez les jeunes aidants pourraient être comparables à ceux des aidants adultes. Mais la particularité de ces jeunes réside dans le fait qu'ils réalisent des tâches qui ne sont pas forcément liées à leur âge. Chaque proche aidant perçoit la charge de l'aide qu'il apporte différemment. En effet, « *cette charge peut dépendre du lien avec la personne aidée, de la situation personnelle de l'aidant, de l'état de santé de la personne aidée, ou encore du temps consacré à l'aide* ». [5] (BARTHELEMY.L, 2017).

L'analyse des résultats a notamment mis en exergue le besoin pour les jeunes aidants de pouvoir se rencontrer et d'échanger entre pairs mais aussi un besoin d'informations.

Certains réclament d'être davantage considérés par les professionnels de santé et médico-sociaux, d'autres trouvent que le terme « aidant » les catégorisent / stigmatisent « *je ne suis pas sa jeune aidante mais sa sœur* » (verbatim issus de l'enquête).

Même si le gouvernement a pris depuis ces dernières années des mesures permettant la reconnaissance et les droits des proches aidants, il reste encore du travail à poursuivre dans ce domaine. Dans la stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022 « Agir pour les aidants », la dernière priorité n°6 a pour objectif « *d'épauler les jeunes aidants en sensibilisant les personnels de l'Education nationale et en aménageant les rythmes d'étude* ». [15] (Ministère des Solidarités et de la Santé, 23 Octobre 2019).

Pourtant, la France en est encore loin, et a seulement « *une prise de conscience embryonnaire des jeunes aidants en tant que groupe social distinct, alors que d'autres pays comme le Royaume Uni ont notamment une reconnaissance généralisée des jeunes aidants par le public, les politiques et les professionnels* ». [16] (KLESIA, JADE, & CCAH, Juin 2019).

Références

- [1] *Définition Répit Larousse*. (s.d.). Récupéré sur Larousse.fr:
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%C3%A9pit/68396#:~:text=Arr%C3%AAt%20momentan%C3%A9%2C%20suspension%20de%20quelque,donner%20un%20instant%20de%20r%C3%A9pit>
- [2] BEC E, CREAMI. (2017, Janvier). *CREAI Bourgogne - Franche-Comté*. Récupéré sur Revue de littérature : Du répit pour les personnes en situation de handicap: <https://www.creaibfc.org/wp-content/uploads/edd/356-01-1.pdf>
- [3] France Répit. (2020, Juin 17). *Les soins de répit*. Récupéré sur https://www.france-repit.fr/le_repit/quest-ce-que-le-repit/
- [4] OCIRP. (2016). *L'âge de l'autonomie - 2016 (8ème débat autonomie)*. Récupéré sur <https://www.ocirp.fr/sites/default/files/barometreocirpautonomie2015.pdf>
- [5] BARTHELEMY.L. (2017). *Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?* Ipsos Public Affairs et Novartis. Récupéré sur https://www.aidants.fr/sites/default/files/fichiers_attaches/ipsos_infographies_jeunes_aidants_vf.pdf
- [6] BOUISSON, J., & AMIEVA., H. (2015). *L'aide aux aidants A L'AIDE, concepts, modèles, méthodes et défis*. In Press Eds.
- [7] Ipsos, & Novartis. (6 Octobre 2017). *Une enquête inédite sur les jeunes aidants en France met en lumière une face invisible de l'aide, en attente de soutien*. Récupéré sur https://www.aidants.fr/sites/default/files/fichiers_attaches/communique-enquete-_jeunes-aidants-novartis-ipsos-vf.pdf
- [8] JARRIGE, E., DORARD , E., & UNTAS , A. (15 Février 2019). *Revue de la littérature sur les jeunes aidants : Qui sont-ils et comment les aider ?* Pratiques Psychologiques. Récupéré sur <https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>
- [9] KLESIA, JADE, & CCAH. (Juin 2019). *Les cahiers du CCAH (#09) : les jeunes aidants aujourd'hui en France Tour d'horizon et Perspectives*. Récupéré sur <https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Jeunes-aidants-aujourd-hui-en-France>
- [10] Collectif Associatif de Soutien aux Aidants. (2013). Enquête "Jeunes aidants, ni héros, ni victimes". Récupéré sur <https://soutien-aux-aidants.fr/>
- [11] JAID : EDU-CARE : Recherche sur les jeunes aidants. (2019). Récupéré sur <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/edu-care/>
- [12] *Logiciel Sphinx Declic (74650 Chavanod France)*. (s.d.). Récupéré sur Le Sphinx: *Sondage en ligne : logiciel Sphinx Declic*. (s. d.). Le Sphinx. <https://www.lesphinx-developpement.fr/logiciels/sondage-en-ligne-sphinx-declic/>
- [13] Article 371-1 du Code Civil : Chapitre I : *De l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant*. (1971). Récupéré sur Légifrance:
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000038749626/
- [14] Fondation April, & BVA. (2020). *Baromètre des aidants, 6ème vague*. Récupéré sur https://www.fondation-april.org/images/Barom%C3%A8tre_des_aidants_Fondation_April-BVA_2020_-_Rapport_complet.pdf
- [15] Ministère des Solidarités et de la Santé. (23 Octobre 2019). *Agir pour les aidants : Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022*. Récupéré sur <https://www.gouvernement.fr/partage/11196-agir-pour-les-strategie-de-mobilisation-et-de-soutien-aidants-2020-2022>

[16] KLESIA, JADE, & CCAH. (Juin 2019). *Les cahiers du CCAH (#09) : les jeunes aidants aujourd'hui en France Tour d'horizon et Perspectives*. Récupéré sur <https://www.ccah.fr/CCAHA/Articles/Jeunes-aidants-aujourd-hui-en-France>

Autres documents consultés :

BORDENET, C. (2019). *"Je n'ai pas compris quand j'étais jeune et quand je ne l'étais pas" : Les "jeunes aidants", des invisibles aux côtés d'un proche malade*. Récupéré sur Le Monde: https://www.lemonde.fr/societe/article/2019/10/15/les-jeunes-aidants-une-population-ignoree_6015519_3224.html

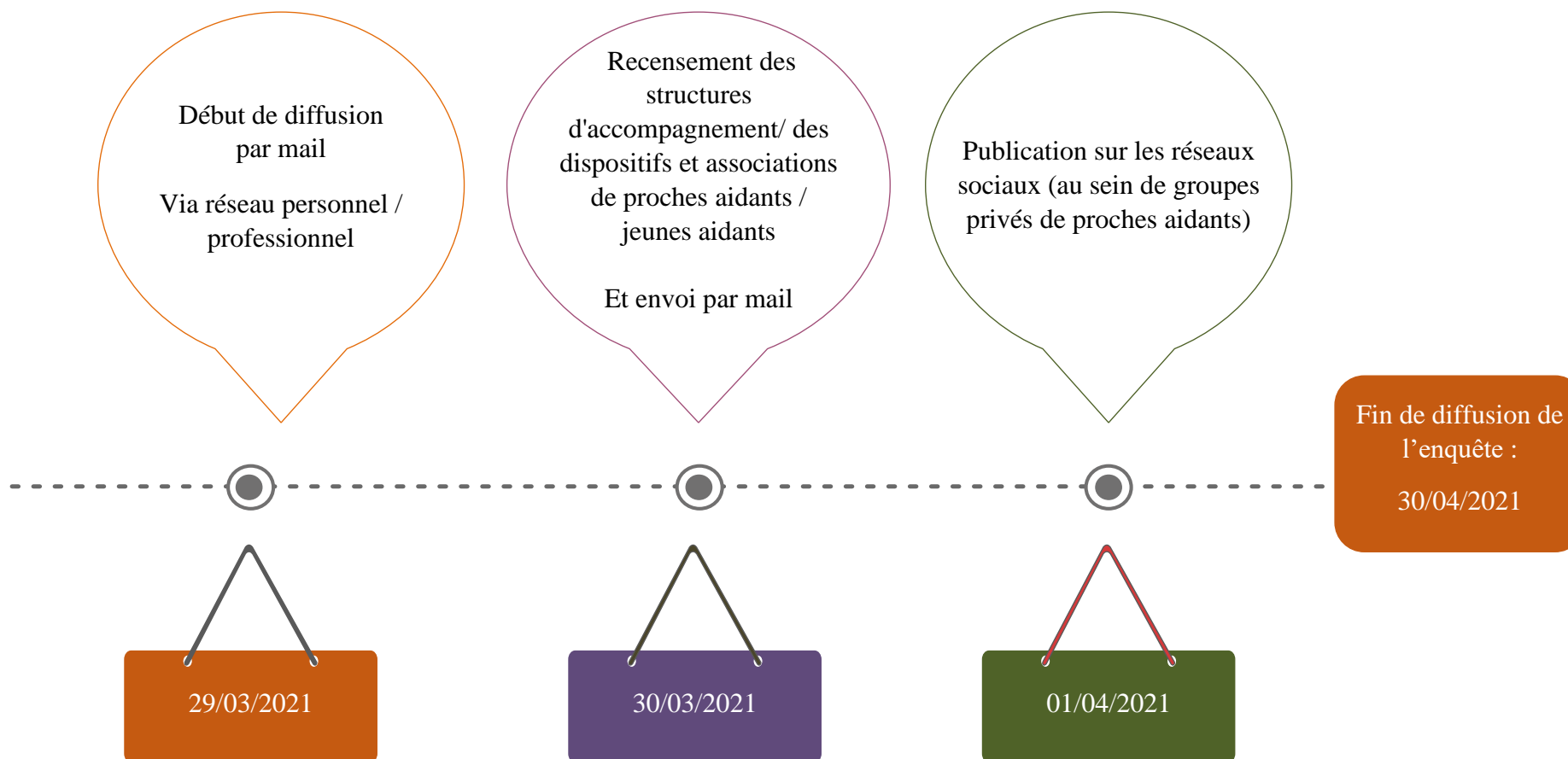
ELLIEN F. (2015). *Portraits de jeunes aidants. L'école des Parents*, 617, 32-33. Récupéré sur <https://doi.org/10.3917/epar.617.0032>

POLETTI, P., & DOBBS, B. (2003). *Prendre soin de soi pour prendre soin de l'autre - La voie du Coquelicot*. Jouvence Editions.

Table des annexes

Annexe 1 : Chronologie de diffusion de l'enquête	40
Annexe 2 : Courrier explicatif de la démarche d'enquête.....	41
Annexe 3 : Affiche pour diffusion de l'enquête.....	42
Annexe 4 : Questionnaire pour les jeunes aidants mineurs âgés de 10 à 17 ans.....	43
Annexe 5 : Questionnaire pour les jeunes aidants âgés de 18 à 25 ans et plus	55

Annexe 1 : Chronologie de diffusion de l'enquête



Annexe 2 : Courrier explicatif de la démarche d'enquête

Madame, Monsieur,

Etudiante à l'Université de Lyon, pour un Diplôme Inter-Universitaire de Répit, je réalise un mémoire sur la thématique des jeunes aidants, et, in fine, mène une enquête en ligne par questionnaire (jusqu'au 30 Avril 2021).

Ce diplôme qui porte sur l'accompagnement des proches aidants, et sur l'accès au droit de répit, permet d'établir un focus sur les solutions les plus adéquates à proposer aux aidants, selon leur situation.

Ce questionnaire est principalement à l'attention de jeunes de 10 à 25 ans, qui aident de manière régulière un de leur proche malade, en situation de handicap, de vieillissement etc. Les personnes de plus de 25 ans, qui ont aidé un proche au cours de leur enfance/adolescence (durant la tranche d'âge 10-25 ans), peuvent également participer à ce questionnaire.

Ces jeunes, qui aident un ou plusieurs proches, font parfois face à de nombreuses difficultés et réalisent des tâches qui peuvent être similaires à celles accomplies par des adultes. Cette enquête a donc pour but d'identifier quels seraient les besoins de ces jeunes en matière de répit (c'est-à-dire notamment en terme de loisirs, de vacances, etc).

Toutes les réponses collectées seront anonymes et confidentielles. Une autorisation du responsable légal est requise dès le début du questionnaire pour les jeunes de moins de 18 ans. Ces derniers pourront alors compléter cette enquête seul ou avec l'aide d'un adulte.

Si vous rencontrez des difficultés au cours du remplissage du questionnaire, si vous souhaitez faire part de vos interrogations, commentaires, ou si vous souhaitez suivre l'avancée de cette étude, je vous invite à m'adresser un mail à : pauline.chailot@etu.univ-st-etienne.fr

Je vous remercie par avance de la considération que vous porterez à cette enquête et me tiens à votre disposition pour tout renseignement complémentaire.

Pauline Chaillot

Etudiante – Diplôme Inter-Universitaire de Répit Universités de Lyon – St Etienne

Annexe 3 : Affiche pour diffusion de l'enquête

Enquête questionnaire

Date limite de réponse :
30 Avril 2021

**Vous avez entre
10 et 25 ans ? ***

Vous aidez régulièrement un de vos proches, qui est :

- Malade,
- En situation de handicap,
- En situation de vieillissement,
- etc

Pour répondre au questionnaire, flashez-moi ou cliquez sur ce lien !



<https://sphinxdeclic.com/d/s/xr8cu7>

* Si vous avez plus de 25 ans et que vous avez aidé un ou plusieurs proche(s) durant votre enfance / adolescence, vous pouvez aussi répondre à cette enquête !

Merci par avance de votre participation...

Je suis étudiante à l'Université de Lyon, et en partenariat avec le Collectif Associatif de Soutien aux Aidants (situé à Cognac), j'effectue une enquête sur le thème des jeunes aidants.

Si vous souhaitez plus d'informations, envoyez moi un mail à :
pauline.chailot@etu.univ-st-etienne.fr



Annexe 4 : Questionnaire pour les jeunes aidants mineurs âgés de 10 à 17 ans

(L'introduction ci-dessous est similaire pour les deux questionnaires, elle correspond à la page d'accueil de l'enquête).

Bonjour,

Vous avez **entre 10 et 25 ans** ? **Vous aidez régulièrement** votre mère, votre père, votre sœur, votre grand-mère, votre ami(e), ... qui souffre d'une maladie, d'un handicap ou qui est vieillissant, au quotidien ? Alors, votre avis m'intéresse !

Je m'appelle Pauline et je suis étudiante à l'Université de Lyon. J'effectue une enquête, dans le cadre de mes études, en partenariat avec le Collectif Associatif de Soutien aux Aidants; **auprès des jeunes**, qui peut-être comme vous, **aident un de leur proche au quotidien**.

J'ai donc besoin de vous, quelques minutes afin de répondre au questionnaire ci-dessous. Vous pouvez répondre seul(e) ou avec vos parents, avec des amis, ...

Si vous avez 10 ans, vous n'aurez probablement pas la même vision des choses que ceux qui ont 25 ans; c'est normal ! Alors, en fonction de votre âge, vous vous sentirez peut-être moins concerné par certaines questions. Dans ces cas-là, répondez de la manière la plus simple pour vous et/ou passez à la question suivante !

Si vous avez plus de 25 ans et que vous avez aidé un de vos proches durant la tranche d'âge 10-25 ans, vous pouvez quand même répondre à ce questionnaire, si vous le souhaitez.

Vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes les questions. Toutes vos réponses seront anonymes et confidentielles.

Merci de remplir ce questionnaire avant le vendredi 30 Avril 2021.

Je vous remercie par avance de votre participation 😊



(Si vous rencontrez des difficultés dans le remplissage de ce questionnaire, merci de me contacter à : pauline.chailot@etu.univ-st-etienne.fr)

Etes-vous MINEUR ou MAJEUR ? (réponse obligatoire)

- Je suis MINEUR, j'affirme avoir MOINS de 18 ans
- Je suis MAJEUR, j'affirme avoir 18 ans ou +

Conformément au cadre légal, un de vos parents ou responsable légal doit vous autoriser à répondre à ce questionnaire. En cochant cette case, l'adulte référent, vous y autorise.

- En tant que responsable légal, j'autorise mon/cet enfant à répondre à ce questionnaire.

A propos de vous

Tout d'abord, je souhaiterais savoir qui vous êtes, quel âge vous avez et ce que vous faites cette année. (Cochez la ou les cases que vous souhaitez. Dans les cases « autres », vous pouvez mettre une autre réponse si besoin).

1. Vous êtes :

- Fille
- Garçon
- Autre

2. Quel âge avez-vous ?

- Entre 10 et 12 ans
- Entre 13 et 15 ans
- Entre 16 et 17 ans

3. Que faites-vous cette année ?

- Je suis à l'école primaire
- Je suis au collège
- Je suis au lycée
- Je ne suis pas scolarisé(e)
- Autre...

« Avec qui habitez-vous ? »

Les questions qui suivent portent sur les personnes avec qui vous vivez le plus souvent. (Cochez la ou les cases que vous souhaitez. Dans les cases « autres », vous pouvez mettre une autre réponse si besoin).

4. Avez qui habitez-vous ?

- Avec mon père
- Avec ma mère
- Avec mon beau-père et/ou ma belle-mère
- Avec mes frères et sœurs / demi-frère(s), demi-sœur(s)
- Avec mon grand-père / ma grand-mère
- Avec mon oncle / ma tante / mes cousin(s)
- Un tuteur
- En internat
- Autre...

4.1. Si vous avez des frères / demi-frères ou sœurs / demi-sœurs, combien en avez-vous ?

- Entre 1 et 2
- Entre 3 et 4
- Plus de 4

4.2. Sont-ils plus âgés ou plus jeunes que vous ?

- Plus âgés
- Plus jeunes
- Les deux
- Ils ont le même âge que moi

" L'aide que vous apportez "

A présent, les questions suivantes vont porter sur votre proche malade, handicapé ou vieillissant, que vous aidez le plus souvent.

(Cochez la ou les cases que vous souhaitez. Dans les cases « autres », vous pouvez mettre une autre réponse si besoin).

5. Est-ce que vous aidez 1 ou plusieurs personnes de votre entourage ?

- 1 personne
- 2 personnes
- Plus de 2 personnes

6. Quelle est la personne malade, handicapée, ou vieillissante que vous aidez le plus au quotidien ?

- Votre père
- Votre beau-père
- Votre mère
- Votre belle-mère
- Votre frère
- Votre demi-frère
- Votre sœur
- Votre demi-sœur
- Votre grand-père
- Votre grand-mère
- Votre oncle
- Votre tante
- Votre cousin(e)
- Un(e) ami(e)
- Un voisin(e)
- Autre.....

7. Quel âge a le proche que vous aidez ?

- Moins de 10 ans
- Entre 11 et 20 ans
- Entre 21 et 40 ans
- Entre 41 et 60 ans
- Entre 61 et 80 ans
- Plus de 80 ans

(Si votre proche est décédé, merci d'indiquer son âge lorsque vous l'aidez)

8. De quoi souffre le proche que vous aidez ?

- D'un ou plusieurs handicap(s)
- D'addiction(s) (drogue, alcool...)
- D'une ou plusieurs maladie(s)
- De vieillissement lié à l'âge
- Autre...

9. Depuis combien de temps à peu près l'aidez-vous ?

- Moins d'1 an
- Entre 1 et 2 ans
- Entre 3 et 5 ans
- Entre 6 et 10 ans
- Plus de 10 ans

9.1. Expliquez, si vous le souhaitez, plus en détails ce dont est atteint de votre proche

10. Vivez-vous avec cette personne ?

- Oui
- Parfois
- Non

" Quel soutien apportez-vous "

Dans les questions suivantes, je cherche à savoir comment vous aidez votre proche, ce que vous faites pour lui au quotidien. (Cochez la ou les cases que vous souhaitez. Dans les cases « autres », vous pouvez mettre une autre réponse si besoin).

11. Pouvez-vous préciser quelles sont les tâches que vous faites pour aider votre proche ?

- Je l'aide pour se déplacer (se lever d'une chaise, marcher,...)
- Je l'aide pour se lever / se coucher
- Je l'aide pour faire sa toilette
- Je l'aide pour l'habiller
- J'aide pour faire les repas / les courses
- Je l'aide pour manger
- Je fais le ménage
- Je m'occupe des courriers, des papiers administratifs
- Je m'occupe des médicaments
- Mon proche a besoin que je sois présent(e) avec lui/elle la journée
- Mon proche a besoin que je sois présent(e) avec lui/elle la nuit
- Je l'aide scolairement : lui apporte les devoirs/les cours, l'aide à réviser, etc
- Je lui tiens compagnie, je discute avec lui/elle
- Je lui apporte du soutien, du réconfort, lui redonne le moral
- Je m'occupe / coordonne / prends des rendez-vous
- Autre

Glissez-déposez vos réponses ici

Autre :

11.1. (réponse libre) Expliquez plus en détails si vous le souhaitez

12. Selon vous, vous aidez votre proche :

- Tous les jours
- Quelques jours par semaine
- Quelques heures par semaine
- Au moins 1 fois par mois
- Autre

13. Y a-t-il d'autres personnes de votre entourage qui aident votre proche ?

- Oui
- Non

13.1. Si oui, quelles sont celles qui s'occupent le plus de votre proche ?

- Votre père
- Votre beau-père
- Votre mère
- Votre belle-mère
- Votre frère
- Votre demi-frère
- Votre sœur
- Votre demi-sœur
- Votre grand-père
- Votre grand-mère
- Votre oncle
- Votre tante
- Votre cousin(e)
- Un(e) ami(e)
- Un voisin(e)
- Autre...

14. Selon vous, vous diriez plutôt que :

- On vous a proposé d'aider votre proche
- On vous a demandé d'aider votre proche
- Cela vous a été imposé / il n'y avait pas le choix
- C'est vous qui vous êtes proposé volontairement pour aider votre proche
- Cela s'est fait progressivement pour aider ma mère / mon père... qui s'occupait déjà de ce proche

« L'aide que vous apportez : facile ou difficile ? »

Dans cette partie, les questions portent sur l'aide que vous apportez, si vous trouvez que cela est plutôt facile ou difficile, etc. (Cochez la ou les cases que vous souhaitez. Dans les cases « autres », vous pouvez mettre une autre réponse si besoin).

15. Selon vous, est-ce que c'est plutôt facile (😊) ou plutôt difficile (😞) de s'occuper de votre proche ?



16. Selon vous, pouvez-vous préciser pourquoi ?

Je me sens utile, valorisé(e)

J'ai plus confiance en moi

Cela me rend plus autonome

Je vais plus facilement vers les autres, propose mon aide à d'autres personnes

Cela me permet d'être plus proche de ma famille, on est plus soudés

Je suis / me sens fatigué(e)

Je suis / me sens stressé(e)

Je suis / me sens en colère

J'ai du mal à me concentrer

Je n'ai pas de bonnes notes scolaires

Je n'ai pas le temps / j'ai des difficultés à faire mes devoirs

Je suis souvent en retard / absent(e) à l'école

Je n'ai pas de bonnes relations avec ma famille

Je n'ai pas d'ami(s)

Je ne peux plus faire d'activités / sortir avec mes amis

J'ai du mal à me projeter dans mon avenir (personnel et professionnel)

Je ne vois pas ce que ce que cette aide m'a apporté

Autre

Glissez-déposez vos réponses ici

16.1. (réponse libre) Expliquez plus en détails, si vous le souhaitez

17. Parlez-vous à votre famille, à vos amis, à l'école (à vos professeurs, CPE, surveillants, ...), ou à d'autres personnes de votre entourage, de l'aide que vous apportez à votre proche ?

- Oui
- Non

17.1. Si vous avez répondu non, pouvez-vous expliquer pourquoi ?

- Je ne souhaite pas en parler, c'est ma vie personnelle
- J'ai honte, j'ai peur du regard des autres, qu'on se moque de moi
- Je ne veux pas que les autres me posent des questions sur mon proche
- Je veux mettre les problèmes de la maison de côté quand je suis à l'école
- Autre...

17.2. Pensez-vous être globalement en bonne santé ?

- Oui, je pense
- Non, je ne pense pas

« Vos loisirs »

Dans cette partie, les questions portent sur vos loisirs. (Cochez une ou plusieurs réponses. Dans les cases « autres », vous pouvez mettre une autre réponse si besoin).

18. Avez-vous l'occasion de faire des activités ou des sorties en dehors de l'école (du sport, de la musique, ...) ?

- Oui
- Non

18.1. Si oui, faites-vous cette activité seul(e) ou en groupe (avec des amis ou d'autres personnes...) ?

- Je pratique cette activité SEUL(E)
- Je pratique cette activité en GROUPE

18.2. Appréciez-vous faire ces activités ?



De gauche à droite : "j'aime cette activité", à "je n'aime pas cette activité". Cliquez sur l'icône correspondant à votre réponse

18-1. Si non, pouvez-vous indiquer pourquoi vous n'en faites pas ?

- Cela ne m'intéresse pas
- Je n'ai pas le temps
- Ces activités sont trop chères
- Mes parents ne peuvent pas m'amener à ces activités
- Il n'y a pas les activités que je souhaite faire près de chez moi
- Je ne sais pas quoi faire
- Autre...

18-2. Seriez-vous intéressé(e) pour pratiquer une ou plusieurs activités ?

- Oui
- Non

18-3. Si vous deviez choisir au moins 2 activités, lesquelles choisiriez-vous de faire ?

- Du sport (football, danse, ...)
- De la musique
- Des sorties (au musée, au cinéma, voir des concerts)
- Des balades à l'extérieur (à la mer, à la montagne)
- Des activités manuelles, loisirs créatifs, ...
- Prendre soin de moi (esthétique, bien-être, ...)
- Etre au contact d'animaux (chevaux, chiens, ...)
- Jouer aux jeux vidéo
- Juste être avec mes amis
- Je veux juste du temps pour me reposer / ne rien faire de particulier
- Aucune activité ne m'intéresse
- Autre...

19. Pensez-vous important le fait de pratiquer une activité / un loisir / une passion ?

- Oui
- Non

« Partez-vous en vacances, en week-end... ? »

Dans cette partie, les questions portent sur vos vacances, si vous avez l'habitude ou non de partir, de vous reposer, etc. (Cochez la ou les cases que vous souhaitez. Dans les cases « autres », vous pouvez mettre une autre réponse si besoin).

20. Avez-vous l'occasion de partir en vacances ?

- Oui
- Non

20.1. Généralement, avec qui partez-vous :

- Seul(e) / en colo
- Avec votre famille proche (parents, sœurs, frères...) et AVEC la personne que vous aidez
- Avec votre famille proche (parents, sœurs, frères...) mais SANS la personne que vous aidez
- Avec des amis AVEC la personne que vous aidez
- Avec des amis mais SANS la personne que vous aidez
- Seulement avec le proche que vous aidez
- Autre...

20.2. Combien de fois par an, environ, partez-vous généralement ?

- Au moins 1 fois par mois
- Au moins 1 fois par trimestre
- Au moins 1 fois tous les 6 mois
- Au moins 1 fois par an
- Autre...

20.3. A chacune de vos vacances, combien de jours partez-vous / êtes-vous en vacances ?

- Moins de 3 jours
- Entre 4 et 8 jours
- Entre 9 et 15 jours
- Plus de 15 jours
- Autre...

20.4. Lorsque vous partez en vacances, vous allez plutôt :

- En ville
- A la campagne
- A la mer
- A la montagne
- Chez des amis / de la famille
- Autre....

20.5. Est-ce que vous trouvez qu'il est plutôt facile ou difficile de partir avec le proche que vous aidez... ?



De gauche à droite : de "plutôt facile" à "plutôt très difficile". Cliquez sur l'icône correspondant à votre réponse.

20.6. Selon-vous, quand vous partez en vacances, est-ce que cela vous permet :

- De vous reposer
- De vous amuser
- D'oublier le quotidien
- D'oublier la maladie, le handicap, la dépendance du proche que vous aidez
- Cela ne vous permet pas de vous reposer ni d'oublier le quotidien
- Autre....

20. (si non q° 20.) Si non, pouvez-vous indiquer pourquoi vous ne partez pas en vacances ?

20-1. (« si non q° 20 ») Si l'on vous donnait l'occasion d'aller en vacances, accepteriez-vous ?

- Oui
- Non

20-2. Si oui, vous souhaiteriez partir :

- Pour 1 journée ou demi-journée
- 1 week-end
- Pour 1 voire 2 semaines
- Pour 2 semaines et +

20-3. Est-ce que vous préféreriez des vacances, plutôt :

- En ville
- A la campagne
- A la mer
- A la montagne (ski, randonnée...)

20-4. Si vous aviez le choix, est-ce que vous aimeriez partir en vacances, plutôt :

- Seul(e) / en colo
- Avec votre famille proche (parents, sœurs, frères, ...) AVEC la personne que vous aidez
- Avec votre famille proche (parents, sœurs, frères, ...) mais SANS la personne que vous aidez
- Avec des amis AVEC la personne que vous aidez
- Avec des amis mais SANS la personne que vous aidez
- Seulement avec le proche que vous aidez
- Autre....

20-5. Est-ce-que, pour vous, il serait difficile de partir en vacances sans le proche que vous aidez ?



De gauche à droite : de "plutôt facile" à "plutôt très difficile". Cliquez sur l'icône correspondant à votre réponse.

21. Pensez-vous important de partir en vacances, en week-end... ?

- Oui
- Peut-être
- Non
- Sans avis

Dernières questions pour voir quels seraient vos besoins...

Pour finir, je souhaiterais savoir quels sont ou quels seraient vos besoins pour « vous aider » à aider votre proche. (Cochez la ou les cases que vous souhaitez. Dans les cases « autres », vous pouvez mettre une autre réponse si besoin).

22. Pensez-vous avoir besoin d'informations supplémentaires sur la maladie/ handicap de votre proche ?

- Oui
- Peut-être
- Non
- Non, je dispose déjà d'informations
- Sans avis

23. Trouvez-vous utile qu'un professionnel de santé vous explique plus en détails, avec des mots adaptés, la maladie / handicap de votre proche ?

- Oui
- Peut-être
- Non
- Sans avis

23.1. Le souhaiteriez-vous ?

- Oui
- Peut-être
- Non
- Sans avis

24. Connaissez-vous les aides administratives, sociales, financières que vous pourriez recevoir ?

- Oui je connais / j'ai déjà entendu parler de ces aides
- Oui, je dispose déjà d'une ou plusieurs aides
- Non, je ne connais pas ces aides
- Sans avis

24.1. Souhaiteriez-vous avoir plus d'informations à propos d'aides que vous pourriez recevoir ?

- Oui
- Non
- Sans avis

25. Selon vous, auriez-vous besoin d'aide pour votre travail scolaire ?

- Oui
- Peut-être
- Non
- Non, je dispose déjà d'une aide comme celle-ci
- Sans avis

25.1. Si oui, pourquoi ?

- Pour m'aider dans mes devoirs
- Pour avoir moins de difficultés scolaires
- Pour m'aider dans mon orientation professionnelle future
- Autre....

26. Est-ce que vous pensez que les adultes, en général, s'intéressent à votre avis ?

- (Plutôt) Oui
- (Plutôt) Non
- Sans avis

27. Est-ce que, selon vous, le fait d'en parler à un professionnel (comme à un psychologue par exemple) pourrait vous aider ?

- Oui
- Peut-être
- Non
- Je dispose déjà de cela
- Sans avis

28. Est-ce que vous seriez intéressé(e) pour rencontrer d'autres jeunes qui aident un de leur proche ?

- Oui
- Peut-être
- Non
- Sans avis

29. Selon vous, auriez-vous besoin d'un professionnel à votre domicile, présent auprès de votre proche, pour vous permettre de vous absenter ?

- Oui
- Peut-être
- Non
- Non, je dispose déjà de cela
- Sans avis

30. Connaissez-vous des structures, des associations, des professionnels qui peuvent vous aider, vous ou votre famille, pour aider votre proche ?

- Oui
- Non

30.1. Ces structures répondent-elles à vos besoins à vous et à ceux de votre famille, de votre proche ?

- Oui
- En partie
- Non

30.2. Si non, souhaiteriez-vous en connaître ?

- Oui
- Non

31. Est-ce que vous seriez intéressé(e) pour participer à :

- Des formations (pour en savoir plus sur ce que cela implique d'aider son proche)
- Des groupes de parole, avec des personnes qui vivraient le même genre de situation que vous
- Des ateliers pour apprendre à mieux communiquer avec votre proche, comprendre davantage la maladie, le handicap, ...
- Je ne souhaite pas participer à cela
- Autre...

32. (Réponse libre) Avez-vous des projets pour les années à venir ? (études, travail, famille, ...) ?

33. (Réponse libre) Comment envisagez-vous l'avenir de votre proche ?

34. Avez-vous déjà entendu parlé du mot "jeune aidant" ?

- Oui
- Non

34.1. (Réponse libre, « si oui ») En 3 mots, à quoi cela vous fait penser ?

34.2. (« si oui ») Selon vous, êtes-vous un(e) jeune aidant(e) ?

- Oui
- Peut-être
- Non

..Si vous souhaitez faire part d'une remarque, d'un commentaire, d'une question, ou de votre expérience, vous pouvez écrire ci-dessous :

Ce questionnaire est maintenant terminé et vos réponses enregistrées.

Je vous remercie beaucoup pour votre participation, vos réponses seront bien évidemment analysées de manière anonyme et confidentielle.

Si vous avez des questions ou si vous souhaitez suivre les résultats de cette étude vous pouvez m'envoyer un mail à : pauline.chailot@etu.univ-st-etienne.fr

Annexe 5 : Questionnaire pour les jeunes aidants âgés de 18 à 25 ans et plus

Etes-vous MINEUR ou MAJEUR ? (réponse obligatoire)

- Je suis MINEUR, j'affirme avoir MOINS de 18 ans
- Je suis MAJEUR, j'affirme avoir 18 ans ou +

A propos de vous

Tout d'abord, je souhaiterais savoir qui vous êtes, quel âge vous avez et ce que vous faites cette année. (Cochez la ou les cases que vous souhaitez. Dans les cases « autres », vous pouvez mettre une autre réponse si besoin).

1. Vous êtes :

- Femme
- Homme
- Autre

2. Quel âge avez-vous ?

- Entre 18 et 20 ans
- Entre 21 et 23 ans
- Entre 24 et 25 ans
- Entre 26 et 29 ans
- Entre 30 et 39 ans
- Entre 40 et 49 ans
- Entre 50 et 59 ans
- Plus de 60 ans

2.1. (réponse libre) Si vous avez plus de 25 ans, merci d'indiquer l'âge que vous aviez lorsque vous commenciez à aider votre proche.

3. Que faites-vous cette année ?

- Vous êtes scolarisé(e) : lycée, autre école
- Vous êtes étudiant(e) (Université, ...)
- Vous travaillez / êtes en emploi
- Je ne suis pas scolarisé(e) et / ou je ne suis pas en emploi
- Autre ...

« Avec qui habitez-vous ? »

Les questions qui suivent portent sur les personnes avec qui vous vivez le plus souvent.

(Cochez les cases que vous souhaitez. Dans les cases « autres », vous pouvez mettre une autre réponse si besoin).

4. Vivez-vous seul(e)

- Oui
- Non

4.1. Si vous ne vivez pas seul(e), pourriez-vous préciser avec qui vivez-vous ?

- Avec votre père
- Avec votre mère
- Avec votre beau-père / belle-mère
- Avec vos frère(s) et sœurs(s) / demi-frère(s), demi-sœur(s)
- Avec votre conjoint(e) / petit(e) ami(e)
- Avec vos enfants
- Avec votre grand père / grand-mère
- Avec votre oncle / tante / cousin(e)s
- Avec des amis / en colocation
- En internat
- Autre ...

4.2. Si vous vivez avec vos frères / demi-frères et sœurs / demi-sœurs, combien en avez-vous ?

- Entre 1 et 2
- Entre 3 et 4
- Plus de 4

4.3. Si vous avez des enfants, combien en avez-vous ?

- Entre 1 et 2
- Entre 3 et 4
- Plus de 4

" L'aide que vous apportez "

A présent, les questions suivantes vont porter sur votre proche malade, handicapé ou vieillissant, que vous aidez le plus souvent.

(Cochez la ou les cases que vous souhaitez. Dans les cases « autres », vous pouvez mettre une autre réponse si besoin).

5. Aidez-vous 1 ou plusieurs personnes de votre entourage ?

- J'aide une personne de mon entourage dans son quotidien
- J'aide plusieurs personnes de mon entourage dans leur quotidien

6. Quelle est la personne que vous aidez le plus au quotidien ?

- Votre père
- Votre beau-père
- Votre mère
- Votre belle-mère
- Votre frère
- Votre demi-frère
- Votre sœur
- Votre demi-sœur
- Votre petit(e) ami(e) – conjoint(e)
- Votre/vos enfants
- Votre grand père
- Votre grand-mère

- Votre oncle
- Votre tante
- Votre cousin(e)
- Un(e) ami(e)
- Un(e) voisin(e)
- Autre ...

7. Quel âge a le proche que vous aidez ?

- Moins de 10 ans
- Entre 11 et 20 ans
- Entre 21 et 40 ans
- Entre 41 et 60 ans
- Entre 61 et 80 ans
- Plus de 80 ans

(Si votre proche est décédé, merci d'indiquer son âge lorsque vous l'aidez)

8. De quoi souffre le proche que vous aidez ?

- D'un ou plusieurs handicap(s)
- D'addiction(s) (drogue, alcool...)
- D'une ou plusieurs maladie(s)
- De vieillissement lié à l'âge
- Autre ...

8.1. (réponse libre) Expliquez, si vous le souhaitez, plus en détails ce dont est atteint votre proche.

9. Depuis combien de temps à peu près l'aidez-vous ?

- Moins d'1 an
- Entre 1 et 2 ans
- Entre 3 et 5 ans
- Entre 6 et 10 ans
- Plus de 10 ans

10. Vivez-vous avec cette personne ?

- Oui
- Parfois
- Non

" Quel soutien apportez-vous ? "

Dans les questions suivantes, je cherche à savoir comment vous aidez votre proche, ce que vous faites pour lui au quotidien. (Cochez la ou les cases que vous souhaitez. Dans les cases « autres », vous pouvez mettre une autre réponse si besoin).

11. Pouvez-vous préciser quelles sont les tâches que vous faites pour aider votre proche ?

Je l'aide pour se déplacer (se lever d'une chaise, marcher,...)	<input type="checkbox"/>
Je l'aide pour se lever / se coucher	<input type="checkbox"/>
Je l'aide pour faire sa toilette	<input type="checkbox"/>
Je l'aide pour l'habiller	<input type="checkbox"/>
J'aide pour faire les repas / les courses	<input type="checkbox"/>
Je l'aide pour manger	<input type="checkbox"/>
Je fais le ménage	<input type="checkbox"/>
Je m'occupe des courriers, des papiers administratifs	<input type="checkbox"/>
Je m'occupe des médicaments	<input type="checkbox"/>
Mon proche a besoin que je sois présent(e) avec lui/elle la journée	<input type="checkbox"/>
Mon proche a besoin que je sois présent(e) avec lui/elle la nuit	<input type="checkbox"/>
Je lui tiens compagnie, je discute avec lui/elle	<input type="checkbox"/>
Je lui apporte du soutien, du réconfort, lui redonne le moral	<input type="checkbox"/>
Je m'occupe / coordonne / prends des rendez-vous	<input type="checkbox"/>
Je l'aide scolairement : je lui apporte les cours / l'aide à réviser, etc	<input type="checkbox"/>
Autre	<input type="checkbox"/>

Glissez-déposez vos réponses ici

Autre :

11.1. (réponse libre) Expliquez plus en détails si vous le souhaitez

12. Selon vous, vous aidez votre proche :

- Tous les jours
- Quelques jours par semaine
- Quelques heures par semaine
- Au moins 1 fois par mois
- Autre ...

12.1. (Réponse libre) Expliquez pourquoi si vous le souhaitez

13. Y a-t-il d'autres personnes de votre entourage qui aident votre proche ?

- Oui
- Non

13.1. Si oui, quelles sont celles qui s'occupent le plus de votre proche ?

- Votre père
- Votre beau-père
- Votre mère
- Votre belle-mère
- Votre frère
- Votre demi-frère
- Votre sœur
- Votre demi-sœur
- Votre petit(e) ami(e) / conjoint(e)
- Votre / vos enfant(s)
- Votre grand-père
- Votre grand-mère
- Votre oncle
- Votre tante
- Votre cousin(e)
- Un(e) ami(e)
- Un voisin(e)
- Autre ...

14. Selon vous, vous diriez plutôt que :

- On vous a proposé d'aider votre proche
- On vous a demandé d'aider votre proche
- Cela vous a été imposé / il n'y avait pas le choix
- C'est vous qui vous êtes proposé volontairement pour aider votre proche
- Cela s'est fait progressivement pour aider ma mère / mon père... qui s'occupait déjà de ce proche

« L'aide que vous apportez : facile ou difficile ? »

Dans cette partie, les questions portent sur l'aide que vous apportez, si vous trouvez que cela est plutôt facile ou difficile, etc. (Cochez la ou les cases que vous souhaitez. Dans les cases « autres », vous pouvez mettre une autre réponse si besoin).

15. Selon vous, est-ce qu'il est plutôt facile (icône verte remplie) ou plutôt difficile (icône orange presque vide) de « s'occuper » de votre proche ?



Cliquez sur l'icône correspondant à votre réponse.

16. Selon vous, pouvez-vous préciser pourquoi ?

Je me sens utile, valorisé(e)	+
J'ai plus confiance en moi	+
Cela me rend plus autonome	+
Je vais plus facilement vers les autres, propose mon aide à d'autres personnes	+
Cela me permet d'être plus proche de ma famille, on est plus soudés	+
Je suis / me sens fatigué(e)	+
Je suis / me sens stressé(e)	+
Je suis / me sens en colère	+
J'ai du mal à me concentrer	+
Je n'ai pas de bonnes notes scolaires	+
Je n'ai pas le temps pour mes études	+
Je n'ai pas le temps de prendre soin de moi	+
Je suis souvent en retard / absent(e)	+
Je n'ai pas de bonnes relations avec ma famille / mon/ma conjoint(e) / mes enfants	+
Je n'ai pas d'ami(s)	+
Je ne peux plus faire d'activités / sortir avec mes amis	+
J'ai du mal à me projeter dans mon avenir (personnel et professionnel)	+
Je ne vois pas ce que ce que cette aide m'a apporté	+
Autre	+

Glissez-déposez vos réponses ici

Autre :

16.1. (réponse libre) Expliquez plus en détails, si vous le souhaitez

17. Parlez-vous à votre famille, à vos amis, à vos professeurs, à vos collègues, à votre patron ou à d'autres personnes de votre entourage, de l'aide que vous apportez à votre proche ?

- Oui
- Non

17.1. Si vous avez répondu non, pouvez-vous expliquer pourquoi ?

- Je ne souhaite pas en parler, c'est ma vie personnelle
- J'ai honte, j'ai peur du regard des autres, qu'on se moque de moi
- Je ne veux pas que les autres me posent des questions sur mon proche
- Je veux mettre mes soucis personnels de côté quand je suis au travail / en formation / à l'école
- Autre...

18. Pensez-vous être globalement en bonne santé ?

- Oui, je pense
- Non, je ne pense pas

18.1. Si non, pourquoi ?

19. En raison de l'aide que vous apportez, avez-vous/ressentez-vous des difficultés d'organisation dans la gestion de votre temps ?

- Oui
- Parfois
- Non

20. Pensez-vous avoir le temps de prendre soin de vous ?

- Oui
- Parfois
- Non

« Vos loisirs »

Dans cette partie, les questions portent sur vos loisirs. (Cochez une ou plusieurs réponses. Dans les cases « autres », vous pouvez mettre une autre réponse si besoin).

21. Avez-vous l'occasion de faire des activités / des sorties ? (sport, musique, ...) ?

- Oui
- Non

21.1. Si oui, faites-vous cette activité seul(e) ou en groupe (avec des amis, ...) ?

- Je pratique cette activité SEUL(E)
- Je pratique cette activité en GROUPE

21.2. Appréciez-vous faire ces activités ?



De gauche à droite : "j'aime cette activité", à "je n'aime pas cette activité". Cliquez sur l'icône correspondant à votre réponse

21-1. (Si non à la q° 21) Pouvez-vous indiquer pourquoi vous n'en faites pas ?

- Cela ne m'intéresse pas
- Je n'ai pas le temps
- Ces activités sont trop chères
- Mes parents ne peuvent pas m'amener à ces activités
- Il n'y a pas les activités que je souhaite faire près de chez moi
- Je ne sais pas quoi faire
- Autre ...

21-2. Si vous deviez choisir au moins 2 activités, lesquelles choisiriez-vous de faire ?

- Du sport (football, danse, ...)
- De la musique
- Des sorties (au musée, au cinéma, voir des concerts)
- Des balades à l'extérieur (à la mer, à la montagne)

- Des activités manuelles, loisirs créatifs, ...
- Prendre soin de moi (esthétique, bien-être, ...)
- Etre au contact d'animaux (chevaux, chiens, ...)
- Jouer aux jeux vidéo
- Juste être avec mes amis
- Je veux juste du temps pour me reposer / ne rien faire de particulier
- Aucune activité ne m'intéresse
- Autre...

22. Pensez-vous important le fait de pratiquer une activité / un loisir / une passion ?

- Oui
- Non

23. Est-ce que le fait de pratiquer des activités vous permet de vous "évader", de prendre une pause dans votre quotidien, vis à vis du proche que vous aidez ?

- Oui
- Parfois
- Non
- Sans avis

23.1. Si non, pourquoi ?

« Partez-vous en vacances, en week-end... ? »

Dans cette partie, les questions portent sur vos vacances, si vous avez l'habitude ou non de partir, de vous reposer, etc. (Cochez la ou les cases que vous souhaitez. Dans les cases « autres », vous pouvez mettre une autre réponse si besoin).

24. Avez-vous l'occasion de partir en vacances, en week-end, d'avoir quelques jours / heures de repos ?

- Oui
- Non

24.1. Si oui, généralement, partez-vous pendant vos jours de congés ? :

- Oui, je pars en vacances, à l'extérieur de mon domicile (dans un lieu de vacances, chez de la famille ou des amis...)
- Non, je reste presque toujours chez moi pendant mes vacances

24.2. Si vous partez, généralement, est-ce :

- Seul(e)
- Seulement avec la personne que vous aidez
- Avec votre famille proche (conjoint, parents, sœurs, frères...) / des amis et AVEC la personne que vous aidez
- Avec votre famille proche (conjoint, parents, sœurs, frères...) / des amis mais SANS la personne que vous aidez
- Avec des amis AVEC la personne que vous aidez
- Avec des amis mais SANS la personne que vous aidez
- Seulement avec le proche que vous aidez
- Autre ...

24.3. Combien de fois par an, environ, partez-vous généralement ?

- Au moins 1 fois par mois
- Au moins 1 fois par trimestre
- Au moins 1 fois tous les 6 mois
- Au moins 1 fois par an

24.4. Généralement, combien de jours partez-vous / êtes-vous en vacances ?

- Moins de 3 jours
- Entre 4 et 8 jours
- Entre 9 et 15 jours
- Plus de 15 jours

24.5. Lorsque vous partez en vacances, vous allez plutôt :

- En ville
- A la campagne
- A la mer
- A la montagne
- Chez des amis / de la famille
- Autre...

24.6. Vous est-il plutôt facile ou difficile de partir avec votre proche (en terme d'organisation matérielle, de charge mentale...) ?



De gauche à droite : de "plutôt facile" à "plutôt très difficile". Cliquez sur l'icône correspondant à votre réponse.

24.7. Vos vacances vous permettent-elles :

- De vous reposer
- De prendre du temps pour vous
- De mettre vos tracas quotidiens de côté
- De mettre la maladie, le handicap, la dépendance, ... de votre proche, de côté
- Cela ne vous permet ni de vous reposer ni de diminuer vos tracas
- Autre...

24-1. (si non q° 24.) Si non, pouvez-vous indiquer pourquoi vous ne partez pas en vacances ?

24-2. Si l'on vous donnait l'occasion d'aller en vacances, accepteriez-vous ?

- Oui
- Non

24-3. Dans ce cas, vous partiriez pour :

- 1 journée ou demi-journée
- 1 week-end
- 1 voire 2 semaines
- 2 semaines et +

24-4. Si vous aviez le choix, est-ce que vous aimeriez partir en vacances, plutôt :

- Seul(e)
- Avec votre famille proche (conjoint, parents, sœurs, frères...) AVEC la personne que vous aidez
- Avec votre famille proche (conjoint, parents, sœurs, frères...) mais SANS la personne que vous aidez
- Avec des amis AVEC la personne que vous aidez
- Avec des amis mais SANS la personne que vous aidez
- Seulement avec le proche que vous aidez
- Autre...

24-5. Est-ce que pour vous, il serait difficile de partir en vacances sans le proche que vous aidez ?

- Oui
- Peut-être
- Non
- Sans avis

25. Pensez-vous important de partir en vacances, en week-end... ?

- Oui
- Peut-être
- Non
- Sans avis

Dernières questions pour voir quels seraient vos besoins...

Pour finir, je souhaiterais savoir quels sont ou quels seraient vos besoins pour « vous aider » à aider votre proche. (Cochez la ou les cases que vous souhaitez. Dans les cases « autres », vous pouvez mettre une autre réponse si besoin).

26. Est-ce que vous pensez avoir besoin d'informations supplémentaires sur la maladie / handicap de votre proche ?

- Oui
- Peut-être
- Non
- Non, je dispose déjà d'informations
- Sans avis

27. Trouveriez-vous utile qu'un professionnel de santé vous explique plus en détails, avec des mots adaptés, la maladie / handicap de votre proche ?

- Oui
- Peut-être
- Non
- Sans avis

27.1. Le souhaiteriez-vous ?

- Oui
- Peut-être
- Non
- Sans avis

28. Connaissez-vous les aides administratives, sociales, financières que vous pourriez recevoir ?

- Oui je connais / j'ai déjà entendu parlé de ces aides
- Oui, je dispose déjà d'une ou de plusieurs aides
- Non, je ne connais pas ces aides
- Sans avis

28.1. Souhaiteriez-vous avoir plus d'informations à propos d'aides que vous pourriez recevoir ?

- Oui
- Non
- Sans avis

29. Pensez-vous avoir besoin d'aide dans votre cursus scolaire, universitaire, dans votre exercice professionnel ?

- Oui
- Peut-être
- Non
- Non, je dispose déjà d'une aide comme celle-ci
- Sans avis

29.1. Si oui, pour quelles raisons ?

- Pour m'aider dans mes études
- Pour m'aider dans mon orientation professionnelle future
- Pour connaître et faire valoir mes droits en tant qu'aidant(e) auprès de mon employeur
- Autre...

30. Pensez-vous avoir l'occasion de donner votre avis, dire ce que vous pensez, si l'aide que vous apportez est facile ou difficile pour vous ?

- Oui
- Non
- Sans avis

31. Est-ce que, selon vous, le fait d'en parler à un professionnel (comme à un psychologue par exemple) pourrait vous aider ?

- Oui
- Peut-être
- Non
- Je dispose déjà de cela
- Sans avis

32. Selon vous, auriez-vous besoin d'un professionnel à votre domicile, présent auprès de votre proche, pour vous permettre de vous absenter ?

- Oui
- Peut-être
- Non
- Non, je dispose déjà de cela
- Sans avis

33. Connaissez-vous des structures, des associations, des professionnels qui peuvent vous aider, vous ou votre famille, pour aider votre proche ?

- Oui
- Non

33.1. Si oui, ces structures répondent-elles à vos besoins à vous et à ceux de votre famille, de votre proche ?

- Oui
- En partie
- Non

33.2. Si non, souhaiteriez-vous en connaître ?

- Oui
- Non

34. Est-ce que vous seriez intéressé(e) pour participer à :

- Des formations (pour en savoir plus sur ce que cela implique d'aider son proche)
- Des groupes de parole, avec des personnes qui vivraient le même genre de situation que vous
- Des ateliers pour apprendre à mieux communiquer avec votre proche, comprendre davantage la maladie, le handicap, ...
- Je ne souhaite pas participer à cela
- Autre...

35. (Réponse libre) Avez-vous des projets pour les années à venir ? (études, travail, famille...) ?

36. (Réponse libre) Comment envisagez-vous l'avenir de votre proche ?

37. Avez-vous déjà entendu parlé du mot "jeune aidant" ?

- Oui
- Non

37.1. (« Si oui » réponse libre) En 3 mots, à quoi cela vous fait penser ?

37.2. (« Si oui ») Selon vous, vous considérez-vous comme un(e) jeune aidant(e) ?

- Oui
- Peut-être
- Non

_Si vous souhaitez faire part d'une remarque, d'un commentaire, d'une question, ou de votre expérience, vous pouvez écrire ci-dessous :

Ce questionnaire est maintenant terminé et vos réponses enregistrées.

Je vous remercie beaucoup pour votre participation, vos réponses seront bien évidemment analysées de manière anonyme et confidentielle.

Si vous avez des questions ou si vous souhaitez suivre les résultats de cette étude vous pouvez m'envoyer un mail à : pauline.chailot@etu.univ-st-etienne.fr