

COMMUNIQUE DE PRESSE • COMMUNIQUE DE PRESSE •

Une enquête inédite sur les jeunes aidants en France met en lumière une face invisible de l'aide, en attente de soutien
Sous embargo jusqu'au 4 octobre 2017

- *L'enquête intitulée « Qui sont les jeunes aidants¹ aujourd'hui en France ? » Novartis - Ipsos, révèle que de nombreux adolescents et jeunes adultes se retrouvent en situation d'aidant.*
- *Plus de 500 jeunes aidants âgés de 13 à 30 ans ont été interrogés, permettant de faire émerger le retentissement que leur rôle occasionne sur leur vie scolaire, leurs relations à leurs pairs et le retentissement psychologique et physique de cette situation.*
- *Cette étude a été réalisée avec la participation de Sébastien Coraboeuf de l'Association Française des Aidants, de Bénédicte Kail de l'Association des Paralysés de France ainsi que de Françoise Ellien du Réseau de Santé pluri-thématiques SPES et co-fondatrice de l'Association nationale JADE.*

Rueil-Malmaison, 4 octobre, 2017 : Concilier une double vie : celle d'enfant, d'adolescent et celle d'aidant

Qui sont les jeunes aidants ?

Un jeune aidant est un enfant, adolescent, ou jeune adulte qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à un membre 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, accompagnement dans les trajets, démarches administratives, communication, activités domestiques, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, etc. « Cette enquête, l'une des premières en France à étudier spécifiquement la population des jeunes aidants, est avant tout une opportunité de rendre compte du vécu de ces adolescents et des conséquences de cette double vie sur leur quotidien. Pour cela nous avons identifié et interrogé 501 jeunes aidants, âgés de 13 à 30 ans qui ont témoigné de leur quotidien. », déclare Luc Barthélémy, Directeur de clientèle Santé, Ipsos.

Les résultats laissent apparaître que :

- 40% des jeunes aidants interrogés sont âgés de 20 ans ou moins,

¹ Les jeunes 501 aidants interrogés ont été identifiés via la question suivante : **On considère comme aidant un adolescent ou un jeune adulte qui apporte ou a apporté de l'aide, des soins ou qui est présent au quotidien pour aider un membre de sa famille ou de son entourage qui est atteint d'une maladie qui entraîne une perte d'autonomie (une maladie mentale ou physique, qui est handicapé ou dépendant d'une substance toxique).** Il leur a ensuite été demandé en déclaratif de répondre à la question suivante :

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

1. Oui, j'apporte de l'aide à un membre de ma famille ou de mon entourage.
2. Oui j'ai déjà apporté de l'aide à un membre de ma famille ou de mon entourage.
3. Peut-être, mais je ne suis pas certain.
4. Non, je n'apporte pas d'aide ou je n'ai jamais apporté d'aide à un membre de ma famille ou de mon entourage.

Les personnes ayant répondu la réponse 1 ont été interrogés en tant que « jeunes aidants actuels » : 216 jeunes interrogés.

Les personnes ayant répondu la réponse 2 ont été interrogés en tant qu'« anciens jeunes aidants » : 285 jeunes interrogés.

La formulation des questions a été adaptée selon que les jeunes aidants répondaient par rapport à leur situation actuelle ou passée.

- L'âge moyen des jeunes aidants interrogés lorsqu'ils ont commencé à apporter de l'aide est de 16,9 ans.

La personne accompagnée est dans :

- 52% des situations, la mère,
- 15% les frères ou sœurs,
- 14% la grand-mère.

Les jeunes aidants actuels consacrent pour la majorité d'entre eux une durée significative de leur journée en semaine ou le weekend à l'aide apportée :

- 73% d'entre eux y consacrent au moins 1 heure par jour en semaine,
- 36% y consacrent plus de 2h,
- 78% y consacrent au moins 1h et 42% plus de 2h le week-end.

33% des jeunes interrogés aident seuls. 41% déclarent ne pas avoir eu le choix et 35% qu'ils sont les seuls à accepter de le faire.

Des aidants parfois jeunes²

Les 13 à 16 ans représentent 13% des jeunes aidants interrogés. Pour autant ils n'ont pas nécessairement commencé à accompagner la personne aidée à cet âge. La durée moyenne de l'aide étant d'environ 2 ans dans l'enquête, la relation d'aide a commencé pour certains avant 13 ans.

Une situation qui n'est pas sans conséquence sur le quotidien de ces adolescents qui, pour 65%, consacrent au moins une heure par jour à s'occuper de la personne aidée alors qu'ils sont scolarisés au collège (52%), au lycée (31%) ou ont déjà un pied dans la vie professionnelle (14%).

Ils aident le plus souvent un des deux parents (72%) souffrant d'une maladie grave, avant tout par un soutien moral (52%) mais parfois aussi par la réalisation de tâches comme la gestion des aspects médicaux (30%) ou des tâches relatives à l'intimité (16%). Face à cette situation, si 45% d'entre eux sont fiers d'eux-mêmes, ce sentiment de fierté ne doit pas occulter un retentissement à la fois psychique et physique :

- 31% se sentent dépassés et 31% expriment un sentiment de stress et de surcharge importante par rapport à leur quotidien,
- 59% des 13-16 ans se sentent fatigués,
- 44% ont mal au dos, aux bras,
- 42% ont du mal à dormir et se réveillent la nuit,
- 44% déclarent avoir des difficultés pour se concentrer la journée,
- 38% ont le sentiment de ne pas pouvoir profiter de leur jeunesse.

« Cette enquête lève le voile sur le sujet des jeunes aidants. Derrière ce terme se cache des situations multiples, des vécus divers », explique Florence Leduc, Présidente de l'Association Française des Aidants. « L'étude nous invite à approfondir notre connaissance pour prendre en compte l'ensemble de ces jeunes : enfants aidants, jeunes aidants en situation d'étude ou en activité professionnelle etc... »

Une aide multidimensionnelle et concrète au quotidien³

L'importance de l'aide apportée au quotidien s'évalue à travers le temps passé et également au travers de la concomitance des tâches effectuées par les jeunes aidants au quotidien :

- 61% apportent un soutien moral (écoute, remonter le moral...),
- 51% gèrent certains aspects de la maison (courses, ménage...),
- 43% aident la personne dans ses déplacements,

² Résultats obtenus auprès des jeunes aidants actuels interrogés âgés de 13 à 16 ans.

³ Résultats obtenus auprès des jeunes aidants actuels interrogés âgés de 13 à 30 ans.

- 43% s'occupent des aspects médicaux, (aller à la pharmacie, assurer le suivi médical, préparer le pilulier...),
- 33% se chargent de l'administratif,
- 20% s'occupent de l'intimité de la personne aidée (toilette, habillement, douche...).

Pourtant, malgré cet investissement, une grande majorité des jeunes aidants interrogés considère ne pas en faire plus que les autres jeunes de leur âge. Cela peut notamment s'expliquer par leur volonté de ne surtout pas être exclu du « groupe », ciment de la construction d'un adolescent. En effet, en estimant en faire autant que les autres, les jeunes aidants préservent ainsi leur appartenance à leur catégorie d'âge alors que l'analyse de leur quotidien montre qu'ils font déjà face à des responsabilités d'adultes. *« Disposer enfin de données est très important car c'est une population dont on connaissait l'existence mais qui était jusque-là ignorée des statistiques. On voit pourtant grâce à cette étude que l'aide qu'ils apportent est loin d'être négligeable et savoir par exemple qu'1/3 d'entre eux aident seuls un parent, y compris parfois pour des aspects médicaux ou intimes, interroge forcément »* déclare Bénédicte Kail, Conseillère nationale éducation famille à l'Association des Paralysés de France (APF).

Des répercussions multiples⁴

Si 94% des jeunes aidants reconnaissent les apports personnels de cette situation d'aide dans la construction de leur identité au travers de sentiments tels que la maturité (82%) ou le sentiment de mieux comprendre les adultes (84%), cette situation a néanmoins des retentissements multiples dans leur vie quotidienne d'adolescent et jeune adulte :

- **Études/emploi** : Une situation d'aide qui peut entraîner du retard ou des absences : 33% ont été en retard au moins 1 fois au cours des 3 derniers mois et 34% ont été absents au moins une fois sur la même période.
- **Vie sociale** : 54% ont le sentiment de ne pas pouvoir profiter de leur jeunesse, 46% évitent que leurs copains viennent chez eux, et 47% se disent gênés par le regard des autres.
- **Santé** : 75% des jeunes aidants actuels se sentent fatigués, 61% ont du mal à dormir et se réveillent la nuit, 60% ont mal au dos ou aux bras.

Au final, 21% des jeunes aidants actuels ressentent *a minima* un fardeau modéré voire sévère (selon les critères du fardeau de Zarit).

Partager le quotidien dans un climat de confiance

Dans l'univers scolaire ou professionnel les jeunes aidants parlent peu de leur situation : 41% d'entre eux n'ont mis personne au courant. S'ils invoquent comme principale raison à ce silence le fait que ça ne regarde pas les autres (71%), 17% des jeunes aidants actuels précisent aussi qu'ils ne veulent pas qu'on s'apitoie sur leur sort. 34% déclarent cependant être allés vers la personne à qui ils en ont parlé car ils estimaient trop difficile de concilier les cours/le travail et l'aide.

- Presque un jeune aidant sur deux (46%) serait favorable à ce qu'on lui propose de l'aide pour s'occuper de la personne aidée.
- 3 champs d'aide sont évoqués prioritairement : des échanges avec d'autres jeunes aidants, l'appui d'une aide familiale et l'accompagnement de l'école/université.

« C'est l'un des constats de cette enquête qui corrobore le plus ce qui a présidé à la création du dispositif JeunesAidantsEnsemble, JADE » explique Françoise Ellien, du Réseau de Santé pluri-thématiques SPES et co-fondatrice de l'Association nationale JADE. *« Ce besoin*

⁴ Résultats obtenus auprès des jeunes aidants actuels interrogés âgés de 13 à 30 ans.

de faire communauté avec d'autres jeunes vivant la même situation puisqu'en parler à l'école ou aux amis reste difficile pour eux. La peur de la discrimination est souvent présente « Je n'ai pas envie de le dire car on va se moquer de moi, de ma mère malade... ».

###

A propos de l'enquête « Qui sont les jeunes aidants⁵ aujourd'hui en France ? » Novartis - Ipsos

Cette enquête a été réalisée du 2 au 10 juin 2017 auprès d'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 avaient pu apporter par le passé à une personne de leur entourage.

« Depuis plus de dix-sept ans, dans le cadre de notre engagement en proximologie, Novartis s'attache à mieux comprendre les proches en situation d'aidant. Si ces dernières années la contribution des aidants a connu une reconnaissance croissante, force est de constater qu'il existe en France peu de données relatives à la place et au rôle que des jeunes ont à assumer dans des situations d'accompagnement d'un proche fragilisé par une maladie ou un handicap. Or, les recherches et projets menés sur le terrain, les rencontres faites au fil des années nous ont éclairé sur la place et le rôle des enfants et adolescents en situation d'aidant. Afin de contribuer au débat et à l'émergence d'initiatives en faveur de cette « face cachée » et invisible des aidants, nous avons souhaité lancer cette étude avec le concours de chacun des membres du comité scientifique et d'Ipsos. » indique Gwénaëlle Thual, en charge de la proximologie chez Novartis.

Ce travail a pu être mené grâce à la participation des membres du comité scientifique suivants :

- **Sébastien Coraboeuf - Association Française des Aidants**

Chargé de mission pour la Formation des Aidants, Référent jeunes aidants pour l'Association Française des Aidants. Depuis sa création en 2003, l'Association Française des aidants milite pour la reconnaissance du rôle et de la place des aidants dans la société. Elle oriente et soutient les aidants localement notamment via l'animation du Réseau national des Cafés des Aidants® et la mise en place d'Ateliers Santé des Aidants. Elle assure des formations sur les questions liées à l'accompagnement pour les proches aidants et les équipes professionnelles, diffuse l'information, développe des partenariats et participe à la construction d'outils pour mieux appréhender les attentes et les besoins des aidants.

En savoir plus : www.aidants.fr

⁵ Les jeunes aidants ont été identifiés via la question suivante : **On considère comme aidant un adolescent ou un jeune adulte qui apporte ou a apporté de l'aide, des soins ou qui est présent au quotidien pour aider un membre de sa famille ou de son entourage qui est atteint d'une maladie qui entraîne une perte d'autonomie (une maladie mentale ou physique, qui est handicapé ou dépendant d'une substance toxique).**

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

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

5. Oui, j'apporte de l'aide à un membre de ma famille ou de mon entourage.
6. Oui j'ai déjà apporté de l'aide à un membre de ma famille ou de mon entourage.
7. Peut-être, mais je ne suis pas certain.
8. Non, je n'apporte pas d'aide ou je n'ai jamais apporté d'aide à un membre de ma famille ou de mon entourage.

Les personnes ayant répondu la réponse 1 ont été interrogés en tant que « jeunes aidants actuels » : 216 jeunes interrogés.

Les personnes ayant répondu la réponse 2 ont été interrogés en tant qu'« anciens jeunes aidants » : 285 jeunes interrogés.

La formulation des questions a été adaptée selon que les jeunes aidants répondaient par rapport à leur situation actuelle ou passée.

- **Bénédicte Kail, Association des Paralysés de France (APF)**
 Conseillère nationale éducation familles, référente pour la question des aidants.
 Créée en 1933, l'APF est un mouvement associatif national de défense et de représentation des personnes atteintes de déficiences motrices ou polyhandicapées et de leur famille. L'association est investie depuis de nombreuses années dans l'accompagnement et les actions de plaidoyer en vue d'améliorer la reconnaissance et les droits sociaux des aidants : long métrage coproduit avec France 3 « Le temps qu'il faut » (2003), mise en place du Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux (2004), Charte européenne de l'aidant familiale avec Coface-Handicap (2007), étude sur « La charge des aidants familiaux » (2013) et, jusqu'en 2019 action RePairs Aidants qui propose des sensibilisations/formations co-animées par un formateur et un aidant familial pair formateur.
 En savoir plus : www.apf.asso.fr
- **Françoise Ellien, psychologue clinicienne, Directrice du Réseau de Santé pluri-thématiques SPES et co-fondatrice du dispositif JADE** avec Isabelle Brocard (réalisatrice). Ce dispositif, mis en place depuis 2014, est un espace de répit et de liberté qui permet à ces enfants et à ces jeunes de s'affirmer en tant qu'individu, grâce à la pratique artistique mais aussi de se rencontrer et d'échanger sur ce qu'ils vivent. Ce dispositif se décline sous forme d'ateliers cinéma-répit sur deux semaines au cours des vacances d'automne et de février, en résidence et en toute gratuité. Ce dispositif a permis d'accueillir, à ce jour, 45 jeunes aidants de 8 à 20 ans.
 Sur l'impulsion du réseau de santé SPES et d'un collectif de professionnels de santé et du social, de professionnels du cinéma et d'associations œuvrant dans le champ des aidants, l'Association nationale JADE a été créée le 5 novembre 2016 afin de poursuivre à la fois le travail de sensibilisation et de déploiement d'actions concrètes en faveur de ces jeunes.
 En savoir plus : 01 64 99 08 59 et <https://www.facebook.com/jeunesaidants/>

Les résultats complets de cette enquête sont disponibles sur simple demande à l'adresse suivante : communication.france@novartis.com ou via www.proximologie.com

A propos de Novartis

Novartis propose des solutions de santé innovantes adaptées aux besoins en constante évolution des patients et des populations. Basée à Bâle, en Suisse, Novartis offre un portefeuille diversifié qui satisfait au mieux ces exigences : médicaments innovants, produits pharmaceutiques génériques, biopharmaceutiques et soins ophtalmologiques. Novartis a des positions de leader mondial dans ces domaines. En 2016, le Groupe a réalisé un chiffre d'affaires net de 48,5 milliards de dollars (USD), et les investissements dans la recherche et le développement ont représenté environ 9 milliards de dollars (USD). Les sociétés du Groupe Novartis emploient quelque 118 000 collaborateurs équivalents temps plein et les produits de Novartis sont disponibles dans 155 pays environ. Pour plus d'informations, veuillez consulter le site Internet <http://www.novartis.com>.

###

Contact presse

Lara Maitre : 06 84 97 99 94
 E-mail: lm@laramaitre.com

Annexe – portraits d'adolescents en situation d'aidant

Portraits de 3 jeunes aidants rencontrés par Ipsos dans le cadre de l'approche qualitative de l'enquête. 8 entretiens individuels ont été réalisés entre 1er et le 8 février 2017 pour comprendre qui étaient ces jeunes aidants et préparer l'enquête quantitative. 3 portraits parmi les 8 jeunes aidants rencontrés sont ici présentés pour illustrer les résultats de l'enquête et rendre compte de la « vraie vie » de ces adolescents en situation d'aidant. Les prénoms ont été modifiés.

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

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

En 3e, prépare le brevet.

Une jeune fille à la voix douce qui se dit timide, sérieuse, généreuse, très tournée vers les autres

Elle vit avec ses parents et son frère Jordan, 11 ans. Elle se décrit comme très fusionnelle avec sa famille. Plus tard elle veut être ergothérapeute pour améliorer le quotidien des personnes handicapées

En résumé : un amour immense pour son petit frère qu'elle accompagne du mieux qu'elle peut dans son développement et ses progrès. A sa naissance, elle a souffert de son rejet, ne comprenant pas son attitude et ses cris, mais elle a fini par comprendre qu'il était différent et avec le temps ils se sont beaucoup rapprochés, jusqu'à être inséparables.

Ce qu'elle fait : elle passe beaucoup de temps avec lui à jouer dans leur maison, à se promener, elle l'aide pour s'habiller, elle mange avec lui, lui fait son goûter, elle le garde quand leurs parents ne sont pas là, elle le protège des moqueries. Plus jeune elle servait de relais entre l'école et les parents, elle l'accompagne aux rendez-vous médicaux et le rassure, elle sert d'interprète quand les gens ne comprennent pas ce qu'il dit.

Elle est posée, sérieuse, très mature et son objectif est d'apporter le plus possible d'attention et d'amour à son frère pour qu'il continue à faire des progrès et acquiert un maximum d'autonomie

Ses parents sont très présents et s'occupent de tout le reste.

###

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

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

Etudiante en 1ère année d'anglais.

Elle adore l'écriture et court beaucoup, dès qu'elle peut. Ces deux activités sont pour elle un défouloir indispensable, une soupape de sécurité pour ne pas craquer. Elle vit seule avec sa maman. Ses parents sont divorcés, son père vit en Bourgogne. Elle a un frère, marié. Plus tard elle veut être gendarme, pour l'adrénaline et le côté sportif du métier. Une jeune fille qui semble en apparence très sûre d'elle et très forte. Elle-même se décrit comme une personne qui n'a plus d'émotions. Elle se dit peu sociable et a peu d'amis. Elle est très affectée par la maladie de sa maman, c'est toujours dans un coin de sa tête (difficulté à dormir, absentéisme...), elle se dit très « en colère ».

En résumé : Sophie est très fusionnelle avec sa maman. Elle la « surprotège » mais nous dit ne pouvoir faire autrement. Elle est totalement dévouée et doit bien souvent la prendre en charge seule (son frère lui rend visite de temps en temps mais depuis qu'il est parti de la maison, il s'occupe beaucoup moins de sa maman).

Ce qu'elle fait : les courses, le ménage, l'achat de médicaments, la déplacer dans la maison, la surveiller la nuit, changer les draps. Elle organise son temps autour de sa maman : 3 jours de cours et 4 jours pour s'occuper d'elle quasiment à plein de temps (elle s'accorde parfois 30 minutes pour aller courir et fait ses devoirs quand sa maman dort). Elle apprécie beaucoup le médecin qui s'occupe de sa maman. Elle le connaît depuis 5 ans et a toute confiance en lui. Sophie a peur de l'avenir, de l'évolution de la maladie, de la mort. Elle reste tout de même très optimiste et très fière d'elle d'avoir accompli tout ça, elle qui n'imaginait pas au départ, en être capable.

###

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

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

En Terminale SPVL au lycée.

Il vit avec sa maman et deux de ses frères et une sœur (l'autre est mariée). Ses parents sont divorcés. Un jeune garçon qui se décrit comme gentil, têtu des fois. Très calme, plus qu'avant. Il se dit plus mûr depuis la maladie de sa maman. Après avoir été dix ans en famille d'accueil, il vit de nouveau avec sa mère, laquelle est au chômage et placée sous tutelle (incapacité à gérer son argent). Plus tard, il veut être éducateur spécialisé dans le sport.

En résumé : très proche de sa maman, il est un soutien moral et affectif essentiel. Il sait qu'elle dépend beaucoup de lui et il est très fier de tenir ce rôle.

Ce qu'il fait : Il aide sa maman quotidiennement : aller chercher ses médicaments, lui rappeler de les prendre, faire à manger, faire les tâches ménagères, les courses, la sortir de temps en temps. Sa grande-sœur prend le relai de temps en temps et est un soutien financier également. Il lui arrive de rater l'entraînement de foot pour rester auprès de sa maman. Il prend cela avec philosophie : « j'aurai toujours le temps ». Il s'inquiète de l'état de santé de sa maman et veut profiter du temps passé avec elle, ne sachant pas ce que l'avenir leur réserve.