



**HAL**  
open science

**Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie  
des jeunes aidants : étude du fonctionnement familial,  
des stratégies de coping et de l'empathie : étude  
ADOCARE**

Eléonore Jarrige

► **To cite this version:**

Eléonore Jarrige. Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des jeunes aidants : étude du fonctionnement familial, des stratégies de coping et de l'empathie : étude ADOCARE. Psychologie. Université Paris Cité, 2021. Français. NNT : 2021UNIP5047 . tel-03575035

**HAL Id: tel-03575035**

**<https://theses.hal.science/tel-03575035>**

Submitted on 15 Feb 2022

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**Université de Paris**

École doctorale 261 : Cognition, Comportements et Conduites humaines

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA-4057)

**Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des jeunes  
aidants : étude du fonctionnement familial, des stratégies de coping  
et de l'empathie. Étude ADOCARE**



**Par Eléonore Jarrige**

Sous la direction de la Professeure Aurélie Untas

Co-encadrement de Géraldine Dorard, Maître de conférences

THESE DE DOCTORAT DE PSYCHOLOGIE

Présentée et soutenue publiquement le 12 Mars 2021

*Composition du jury :*

Pr. Lyda Lannegrand	Université de Bordeaux	Rapporteuse
Pr. Pascal Antoine	Université de Lille	Rapporteur
Pr. Nicolas Favez	Université de Genève	Examineur
Pr. Bruno Quintard	Université de Bordeaux	Examineur
Mme Françoise Ellien	Association nationale Jeunes AiDants Ensemble	Membre invitée



## LISTE DES ÉLÉMENTS SOUS DROITS

Liste de **tous les éléments retirés** de la version complète de la thèse  
faute d'en détenir les droits

**Document à intégrer dans la version partielle de la thèse**

### Illustrations, figures, images...

Légende de l'image	N° de l'image	Page(s) dans la thèse

### Articles, chapitres, entretiens cliniques...

Titre du document	N° (si numéroté)	Page(s) dans la thèse
Questionnaire KIDSCREEN-10		Page 509

**Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des jeunes aidants : étude du fonctionnement familial, des stratégies de coping et de l'empathie.**

**Étude ADOCARE**

## Résumé

### Introduction

Les jeunes aidants (JA) sont des enfants et des adolescents qui apportent une aide significative à un proche malade ou en situation de handicap. Les critères d'identification des JA varient selon les études. De plus, il est difficile de distinguer si leurs difficultés sont liées à l'aide ou à la confrontation à la maladie car les JA et les jeunes confrontés à la maladie d'un proche (JCMP) sont souvent confondus dans la littérature. Enfin, très peu d'études portent sur les facteurs qui sont associés à la qualité de vie (QdV) et la santé mentale (SM) des JA. Cette première étude française a pour objectifs de : (1) identifier la prévalence des JA dans une population de lycéens français, (2) comparer les JA, les JCMP et les jeunes sans proche malade (JSPM) pour identifier les spécificités des JA et l'effet de l'aide, (3) explorer les variables associées à la QdV et la SM des JA.

### Méthode

Notre population est composée de 2792 lycéens scolarisés dans 13 lycées généraux et professionnels de trois régions françaises. Les lycéens ont répondu à des auto-questionnaires lors de passations collectives sur le temps scolaire. Ces questionnaires évaluaient les caractéristiques socio-démographiques, la SM, la QdV, la structure et le fonctionnement de leur famille, l'aide apportée, la représentation de la maladie, les activités de loisir, l'empathie et les stratégies de coping. Pour déterminer la prévalence des JA, différentes méthodes d'identification issues de la littérature ont été testées. Pour comparer les JA, les JCMP et les JSPM, des comparaisons de groupes ont été effectuées. Enfin, des régressions linéaires hiérarchiques ont été réalisées pour identifier les variables associées à la QdV et à la SM des JA.

### Résultats

Dix-sept pour cent des lycéens seraient des JA (n = 475) dans notre échantillon. L'analyse des méthodes d'identification a souligné les limites des critères subjectifs et l'intérêt d'identifier les JA par une évaluation objective des niveaux d'aide et de soutien émotionnel apportés. Les JA ont plusieurs spécificités : ce sont davantage des filles, ils sont plus âgés, vivent dans des familles nombreuses, des indicateurs suggèrent qu'ils seraient plus issus de milieux défavorisés, ils sont plus confrontés à un proche ayant une maladie somatique grave chronique et plus impactés par la maladie de leur proche

que les JCMP, ils sont plus empathiques et utilisent plus la résolution de problème et l'acceptation. En comparaison aux JSPM (n = 1571), les JA et les JCMP (n = 560) ont plus de difficultés de SM, une moins bonne QdV, un moins bon fonctionnement familial et utilisent davantage l'évitement. Le fait d'être un garçon, d'avoir des activités de loisirs, d'avoir un meilleur fonctionnement familial, d'utiliser moins l'évitement et le fait de percevoir la maladie comme moins sévère sont associés à une meilleure SM et QdV.

### **Conclusion**

Cette prévalence élevée des JA adolescents montre l'importance de mieux connaître cette population en France. Compte-tenu des spécificités mises en évidence pour les JA (liées à des variables environnementales et de fonctionnement psychologique), il semble important d'évaluer l'aide apportée par les jeunes confrontés à la maladie d'un proche. Ceci permettrait d'adapter l'accompagnement de ces jeunes au plus près de leurs besoins, et notamment de proposer des prises en charges familiales et de favoriser le répit. Il semble important de poursuivre la recherche sur les JA afin i. D'unifier la manière de les identifier sur un plan international, ii. De mieux comprendre les effets de l'aidance sur le développement d'adultes en devenir. Sur le plan sociétal, la prévalence mise à jour dans cette étude souligne la nécessité de sensibiliser largement à la question de la jeune aidance pour encourager l'identification et la reconnaissance des JA et de leurs besoins.

Mots clés : jeune aidant, adolescent, qualité de vie, santé mentale, maladie-handicap, famille

# **Factors associated with mental health and quality of life of young carers: a study of family functioning, coping strategies and empathy.**

**ADOCARE study**

## **Abstract**

### **Introduction**

Young carers (YC) are children and teenagers providing significant help on a regular basis to a relative having a disease or a disability. YC' identification criteria vary among studies. Moreover, the struggles they encounter might be related to the caregiving or the confrontation to illness. In the scientific literature, they are often confused with young people facing the illness of a relative (YFI). Finally, few studies focus on YC' quality of life (QoL) and mental health (MH) associated factors. The present study aims at: (1) measuring YC' prevalence in French high schools students, (2) comparing YC, YFI, and young people not facing a relative's illness (YNC) to assess YC' characteristics and caregiving effects, (3) investigate YC' quality of life and mental health associated factors.

### **Method**

A total of 2792 students from 13 French high schools were included. Students answered a survey during collective sessions in classes. The survey assessed sociologic and demographic characteristics, MH, QoL, family structure and functioning, provided care, illness perception, leisure activities, empathy and coping strategies. Different YC' identification methods reported in previous studies were used. Group comparisons were made between YC, YFI and YNC. Finally, hierarchical linear regression were used to identify variables associated to YC' QoL and MH.

### **Results**

Seventeen percents of students were identified as YC (n = 475) in our sample. Subjective identification methods are prone to many biases, emphasizing the need to use an objective evaluation of the level of care and emotional support provided. YC seem to have specificities: they are more likely female, older, living in big families, coming from underprivileged areas, and are more likely to have a relative with a severe chronic somatic disease, they are more impacted by their relative's illness, more empathetic, and use more frequently problem solving and acceptance strategies than YFI. In comparison to YNC (n = 1571), YC and YFI (n = 560) experience more mental health issues, a poorer QoL and family functioning. They use more frequently avoidance strategies. Being a male, having leisure activities, a better family functioning, using less avoidance and perceiving the illness as less severe were associated to a better MH and QoL.

## **Conclusion**

This high YC's prevalence emphasizes the need to better understand this population in France. Given the identified specificities of YC (related to their environment and psychological functioning), it seems mandatory to assess the level of provided care of YFI. It would enable to offer adapted support to their needs, in particular family support and respite. Further studies on YC are needed and should: i. unify identification criteria on an international level, ii. better understand the impact of caregiving on the development of these youngsters to adulthood. On a social level, the high prevalence observed in this study underlines the need to raise awareness about YC in the general population in order to enhance identification and recognition of YC and their needs.

Keywords: young carers, adolescent, quality of life, mental health, illness-disability, family





## Remerciements

Tout d'abord, je souhaite remercier ma directrice de thèse et ma co-encadrante. Aurélie, merci d'avoir accepté de travailler avec moi en master 2 et de m'avoir proposé de travailler sur ce projet. Aujourd'hui je peux aussi te remercier d'avoir privilégié le projet ADOCARE au projet initial. Merci pour ta bienveillance, pour tes conseils et ton écoute quand j'ai eu besoin de dire ce qui me tracassait, merci pour ta patience. Merci pour ton encadrement, pour ta réactivité et pour toutes les corrections et commentaires que tu m'apportes et qui m'aident à transformer mon travail.

Merci Géraldine, de m'avoir donné le goût de la recherche en master 1, de m'avoir donné des conseils pour le doctorat, d'avoir proposé que nous travaillions ensemble toutes les trois avec Aurélie. Merci pour tes conseils, tes corrections, ton aide pour organiser mes idées et aller plus loin, voir tous les petits détails qui font la différence et pour les appels de 15 minutes pour me remotiver. Je vous remercie toutes les deux de m'avoir encadrée durant ces trois années de thèse (et trois mois en bonus). Je vous suis très reconnaissante, merci de m'avoir aidée à mener ce projet jusqu'au bout. J'espère que nous pourrions continuer à travailler ensemble dans l'avenir, notamment sur les jeunes aidants.

Je souhaite remercier grandement les membres du jury, Lyda Lannegrand, Pascal Antoine, Nicolas Favez, Bruno Quintard et Françoise Ellien d'avoir accepté d'évaluer la qualité de ce travail. Je suis très honorée que vous examiniez mon travail et vous me fassiez bénéficier de votre expertise, tant sur le plan scientifique que clinique. J'espère que vous trouverez ce travail intéressant.

Je tiens à remercier aussi les membres du LPPS qui m'ont accompagnée avant mon doctorat en me formant à la psychologie clinique et à la recherche en psychologie, et durant mon doctorat, en m'accueillant au sein du laboratoire. Je souhaite remercier tout particulièrement la directrice de laboratoire Isabelle Varescon pour sa bienveillance envers les doctorants, Céline Bonnaire et Catherine Bungener pour m'avoir fait confiance en me donnant des responsabilités d'enseignement. Je remercie aussi Cécile Flahaut, Jacqueline Wendland pour les enseignements qu'elles m'ont apportés. Je remercie Emmanuel Devouche et Françoise Morange-Majoux pour nos discussions très intéressantes au R.U. et vos encouragements. Merci aussi à Cyrielle Derguy pour ton soutien.

Je souhaite aussi remercier chaleureusement Gérane Le Quentrec pour ses conseils en statistiques, même après son départ du laboratoire. Merci à Marie-Claude Succab pour sa patience et son aide dans toutes les démarches administratives pour le recrutement de cette thèse. Merci aussi à Laurent Berthet pour son aide en informatique, notamment dans la bataille contre un routeur peu coopératif.

Je souhaite remercier chaleureusement l'association nationale Jeunes AiDants Ensemble JADE, pour l'aide apportée dans ce projet. Je remercie plus particulièrement Françoise Ellien pour son engagement auprès des JA, pour m'avoir permis de rencontrer ces jeunes et pour son accueil chaleureux. Merci de m'avoir appris davantage sur la réalité que vivent ces jeunes, sur le monde associatif et sur la force nécessaire pour faire vivre un projet comme JADE. Merci à Isabelle Brocard et à toute l'équipe d'animateurs de m'avoir accueillie pour me présenter leur travail. Un grand merci à Amarantha Bourgeois, pour sa bienveillance et son aide dans la mise en place du projet avec le lycée Rosa Parks de Montgeron.

Je souhaite évidemment remercier les JA de l'association JADE qui ont échangé avec moi, m'ont aidée pour certains à tester et améliorer le questionnaire ADOCARE. Je les remercie de m'avoir fait confiance et de m'avoir parlé de leur histoire. J'espère que ce travail servira aux JA, participera à la visibilité de leur situation et à les aider.

Je remercie les financeurs d'avoir soutenu ce projet : je souhaite remercier l'Ecole Doctorale ED 261 de m'avoir accordé une bourse doctorale pour ces trois années de thèse. Je remercie Malakoff Médéric Humanis et le Crédit Agricole Assurance pour leurs financements, ayant permis entre autres l'achat de tablettes tactiles et des règles cadeaux pour les jeunes.

Un grand merci aux stagiaires de Licence, pour leur participation dans le projet ADOCARE : merci à Coline, Lucile, Djouilly, Flavie, Léanna, Julie et Mélis. Merci à Marion, Inna, Mayssa et Marine, stagiaires en Master de psychologie clinique, pour leur aide précieuse dans le recrutement dans les Lycées durant la troisième année. Merci aussi pour nos échanges et vos retours positifs.

Un grand merci aux professionnels des lycées dans lesquels s'est déroulée l'étude : merci à eux de m'avoir apporté leur aide dans la mise en place du projet, dans le déroulement des présentations et des passations. Merci tout particulièrement aux infirmières scolaires, Christelle Porcheron et Séverine Evelinger, aux proviseurs et proviseurs adjoints, Anne Poupard, Jean-Baptiste Moulin, Roxane Dorme, Flavia Casassa, Brigitte Chevalet, aux CPE, Cathy Selema et Ange Requena, et aux professeurs Pierre Treheux et Carine Fouquet. Un grand merci aux professeurs qui ont accepté que l'étude se déroule sur leurs heures de cours et pour l'aide qu'ils m'ont apportée. Merci enfin au Dr Marie-Joséphine Chardonnet qui m'a permis de rencontrer plusieurs proviseurs et de commencer les passations dans les lycées.

Je souhaite remercier tous les lycéens qui ont participé à cette étude. Je les remercie d'avoir rendu ce projet possible, d'avoir consacré une heure de leur vie d'adolescent à répondre aux questionnaires de manière consciencieuse. Je les remercie pour leur aide et leur confiance. Je remercie tout particulièrement les jeunes aidants cachés dans cet échantillon. J'espère que cette thèse pourra, à son modeste niveau, aider ces jeunes.

Je souhaite remercier mes amis Doctorants et Docteurs. Un grand merci aux membres de la Aurélie's Team. Merci beaucoup à Christel pour ton aide dans le recrutement d'ADOCARE et à Kristopher pour la création du superbe logo d'ADOCARE. Merci à vous deux pour vos conseils, pour votre accueil en première année, et pour les pauses thé très agréables dans votre bureau au deuxième étage.

Merci à Jonathan pour tes petits cours d'anglais, ta bonne humeur inconditionnelle et la petite routine câlins qu'on avait mise en place pour se soutenir. Merci de voir en moi une boule à facettes et plein d'autres choses positives.

Un très grand merci à Lucile, pour la vidéo géniale que tu as dessinée. Merci pour tous ces moments passés toutes les deux, en soirée sur la piste de danse mais aussi à la fac et par téléphone pour parler de recherche, de psychologie, de ma thèse et de beaucoup d'autres choses. Merci pour tout ce que tu m'as appris, pour ton soutien, pour nos discussions passionnantes.

Merci beaucoup à Camille pour tes encouragements, pour tous tes conseils, pour ton soutien par téléphone dès qu'il le fallait, pour ton expérience et ton regard critique. Je suis fière d'être le dernier poussin de ta lignée de doctorants : merci de m'avoir accueillie comme tu l'as fait. Merci pour tous les supers moments que l'on passe ensemble.

Merci à Lucie, la super héroïne du groupe, pour ton soutien, pour les débriefings, pour les conseils d'organisation. Merci pour nos petits moments magiques qui sont très précieux. Tellement heureuse de faire partie de l'équipe.

Merci Tristan de m'avoir permis de rencontrer le Dr Chardonnet, merci pour la médiation et les bons moods. Merci aussi à Héline pour ton soutien et pour les petits moments privilégiés où je t'accompagnais fumer ta clope au soleil. Merci de penser que j'ai des belles qualités de chercheuse.

Merci à mes deux collègues Astrid et Margaux. Merci pour votre soutien et vos encouragements. Ce n'était pas un long fleuve tranquille, mais on y est arrivé ! Merci aussi à Lucille pour ta belle énergie et ton soutien.

Je souhaite bonne chance aux nouveaux chercheurs du LPPS, que je n'ai pas pu vraiment apprendre à connaître pendant leur première année si particulière : la relève semble assurée pour le laboratoire.

Je souhaite remercier aussi mes autres amis, qui m'ont soutenu durant cette thèse. Merci à Filipe (plus belle rencontre du confinement) pour ton soutien, pour tes messages, pour les sons que tu partages avec moi et pour ta franchise. Un grand merci à mon amie Charlène : merci pour ta positivité à toute épreuve, pour ton soutien et pour tous les moments géniaux que l'on passe ensemble, avec Romain, Valentin, et Doudou. Merci aussi à Romain pour son soutien discret mais robuste. Merci à mes autres amis de Master : merci Samy pour ton écoute, merci Léa pour ton soutien et tes encouragements. Merci Bethany de m'avoir soutenue quand tu l'as pu. Merci à mes amis de l'Université de Tours, particulièrement à mon amie Joy. Merci ma puce de croire en moi depuis la licence et de toujours m'encourager. Merci à Quentin pour ton écoute et tes playlists. Merci Pauline et Baptiste pour votre soutien. Merci aussi à Alexandra et Elodie, copines de l'AFTCC, pour leur aide dans cette formation que j'ai suivie en parallèle de cette thèse.

Enfin je souhaite remercier ma famille, en commençant par mes parents. Merci à ma mère d'être toujours présente pour moi, de répondre à chaque appel, de me soutenir, de m'aider à ne rien lâcher et à relativiser. Merci à mon père pour ses encouragements, son soutien, sa douceur, merci pour toutes ses relectures (depuis la licence) : sans toi les membres du jury se seraient arrêtés à la dixième page. Merci à vous deux pour votre amour, pour être toujours présents, pour m'aider à prendre du recul, pour voir en moi tout ce que je peux faire et m'aider à y arriver. Merci de m'avoir soutenue pour faire des études en psychologie, puis ce doctorat. Je vous aime.

Merci à mes frères et ma sœur pour leur soutien et leur amour. Merci Ophélie pour tous les moments que l'on passe ensemble, en famille et toutes les deux, merci de me montrer que l'on peut tout affronter et y arriver. Merci à mon grand frère pour sa super composition pour la vidéo d'ADOCARE et merci d'avoir permis que l'étude puisse se dérouler dans ton lycée. Je suis très fière de l'enseignant que tu es, super héros de l'Éducation nationale. Merci à mon petit frère adoré, meilleur colocataire. Désolé pour les angoisses et le ménage, merci pour les supers moments, les sons que tu me fais écouter et nos discussions sur ma thèse qui m'ont aidée à aller plus loin. Merci à ma belle-sœur et mon beau-frère pour leur soutien. Merci à Vincent pour son aide sans faille en informatique, en statistiques et en anglais. Merci à Zélie et Augustin pour leurs sourires et le bonheur qu'ils m'apportent. Merci à mes grands-parents, ma Nané et mon Claude, pour votre disponibilité, votre amour, votre soutien matériel et moral. Merci pour les bons petits plats et les articles de presse découpés. Je vous aime. Merci à tous pour les moments de bonheur, si précieux pendant ce doctorat. Merci aussi à ma belle-famille pour son soutien, en particulier à Françoise, Pascal, et Mamie Andrée pour leur gentillesse et leurs petites attentions.

Enfin, je souhaite remercier Antoine, mon doudou, pour tout ce que tu fais pour moi, tout ce que tu m'apportes. Merci pour ton soutien, ton amour, ta patience, ton ouverture, ton courage. Merci pour tes relectures (qui ont soulagé mon père), merci pour les petits plats, la réassurance, les câlins en me répétant « tu vas y arriver ». Hâte de vivre pleins de nouveaux projets avec toi. Je t'aime, merci pour tout.

Dédicace sonore : « Rotor » et « Honey » des Grandbrothers



# Table des matières

<i>Index des tableaux</i> .....	21
<i>Index des figures</i> .....	24
<i>Liste des abréviations</i> .....	25
<b>Introduction</b> .....	<b>27</b>
<b>PARTIE 1 : REVUE DE LA LITTÉRATURE</b> .....	<b>31</b>
<i>Chapitre 1 : les adolescents ayant un proche malade ou en situation de handicap</i> .....	33
<i>I. Les aidants familiaux</i> .....	33
A. Les aidants adultes.....	33
B. Les jeunes aidants .....	34
1) Définition des jeunes aidants .....	35
2) Prévalence des jeunes aidants et caractéristiques des proches aidés.....	37
3) Quel type d'aide les JA apportent-ils ? .....	42
4) Une population cachée qui ne s'identifie pas comme jeune aidant.....	43
5) Les jeunes aidants en France .....	45
<i>II. Les jeunes confrontés à la maladie d'un proche</i> .....	46
A. La recherche sur les jeunes confrontés à la maladie d'un proche .....	47
B. Les éléments liés à l'aidance abordés dans la littérature sur les JCMP .....	48
C. La parentification .....	50
D. JA et JCMP : des champs de recherches différents et indépendants.....	53
<i>III. L'adolescence</i> .....	55
A. Changements fondamentaux à l'adolescence .....	56
1) La transition biologique .....	56
2) La redéfinition sociale.....	57
3) Le développement cognitif .....	59
4) Le développement psychique et relationnel .....	61
B. L'importance de la famille à l'adolescence .....	64
1) Les relations avec les parents .....	64
2) La relation avec la fratrie .....	66
3) Les situations familiales particulières .....	67
<i>Chapitre 2 : la santé mentale et la qualité de vie des adolescents, des JCMP et des JA</i> .....	71
<i>I. La santé mentale</i> .....	71
A. Définition de la santé mentale.....	71
B. La perspective de la psychopathologie développementale .....	72

C.	La santé mentale des adolescents .....	73
1)	Définition de la santé mentale des adolescents .....	73
2)	Prévalence des troubles mentaux .....	73
3)	Facteurs de risque et de protection de la santé mentale des adolescents .....	74
D.	La santé mentale des JA et JCMP .....	75
1)	Les points communs entre les JA et les JCMP .....	75
2)	Les spécificités des JA .....	77
3)	Les spécificités des JCMP .....	78
II.	<i>La qualité de vie</i> .....	81
A.	Définition de la qualité de vie .....	81
B.	La qualité de vie des adolescents .....	83
1)	Les variables agissant sur la qualité de vie des adolescents .....	83
2)	Le bien-être subjectif et la satisfaction de vie des adolescents .....	84
C.	La qualité de vie des JA et des JCMP .....	86
1)	Les points communs entre les JA et les JCMP .....	86
2)	Les spécificités des JCMP .....	87
III.	<i>Les spécificités des JA et des JCMP sur les différents domaines importants de l'adolescence.</i> .....	89
A.	Le fonctionnement social, les relations avec les pairs et les loisirs .....	89
1)	Les points communs entre les JA et les JCMP .....	89
2)	Les spécificités des JA .....	91
3)	Les spécificités des JCMP .....	92
B.	Les répercussions scolaires et la place de l'école .....	93
1)	Les points communs entre les JA et les JCMP .....	93
2)	Les spécificités des JA .....	95
3)	Les spécificités des JCMP .....	96
C.	Les effets identifiés comme positifs de leur situation .....	97
1)	Les points communs entre les JA et les JCMP .....	97
2)	Les spécificités des JA .....	98
3)	Les spécificités des JCMP .....	98
D.	La santé physique .....	99
E.	Les variables étudiées auprès des JCMP .....	100
1)	Les variables liées à la maladie .....	100
2)	Les variables personnelles et environnementales .....	101
F.	Synthèse des limites de la littérature sur ces différentes variables chez les JA et JCMP .....	102
<i>Chapitre 3 : les variables agissant sur la qualité de vie et la santé mentale des jeunes : le fonctionnement familial, les stratégies de coping et l'empathie</i> .....		107
I.	<i>Le fonctionnement familial</i> .....	107
A.	Définition du fonctionnement familial .....	107
1)	Le modèle de fonctionnement de la famille de McMaster d'Epstein .....	108
2)	Le modèle circomplexe .....	109
B.	Le fonctionnement familial à l'adolescence .....	110
C.	Le fonctionnement familial des JA et JCMP .....	112
1)	Les points communs entre les JA et les JCMP .....	112
2)	Les spécificités des JA .....	114

3) Les spécificités des JCMP .....	115
<b>II. Les stratégies de coping .....</b>	<b>118</b>
A. Définition des stratégies de coping .....	118
1) Les différentes stratégies de coping .....	119
2) L'efficacité des stratégies de coping .....	120
B. Les stratégies de coping des adolescents .....	121
1) Pourquoi étudier le coping à l'adolescence ? .....	121
2) Comment le coping est conceptualisé et étudié à l'adolescence ? .....	122
3) Quelles sont les stratégies de coping privilégiées à l'adolescence ? .....	122
4) Les différences selon le sexe et l'âge .....	123
5) Les effets des stratégies de coping sur la psychopathologie des adolescents.....	124
C. Les stratégies de coping des JA et JCMP .....	125
1) Les points communs entre les JA et les JCMP .....	125
2) Les spécificités des JCMP .....	127
<b>III. L'Empathie .....</b>	<b>131</b>
A. Définition de l'empathie .....	131
B. L'empathie à l'adolescence .....	132
1) Le développement de l'empathie et son importance à l'adolescence .....	133
2) Les effets de l'empathie sur les adolescents .....	135
C. L'empathie des JA et JCMP .....	136
1) Les points communs entre les JA et les JCMP.....	136
2) Les spécificités des JA .....	137
3) Les spécificités des JCMP .....	137
 <b>Problématique et objectifs .....</b>	 <b>141</b>
 <b>PARTIE 2 : MÉTHODOLOGIÉ DE LA RECHERCHE.....</b>	 <b>149</b>
<b>I. Méthodologie de l'étude.....</b>	<b>151</b>
A. Population.....	151
B. Procédure.....	152
1) Contacts des établissements .....	152
2) Présentation de l'étude aux professionnels .....	153
3) Mise en place du projet dans l'établissement .....	153
4) Présentation de l'étude aux élèves.....	153
5) Passation des questionnaires .....	154
6) Difficultés rencontrées .....	155
C. Éthique.....	156
D. Outils.....	157
1) Les informations sociodémographiques, familiales et liées à la vie quotidienne.....	157
2) La confrontation à la maladie .....	158
3) La perception de la maladie ou du handicap du proche.....	158
4) Le soutien à l'un des proches, la situation d'aide .....	158
5) Les activités et le niveau d'aide .....	159
6) Le soutien émotionnel au proche malade .....	165

7)	La santé mentale.....	166
8)	La qualité de vie.....	169
9)	Le fonctionnement familial.....	171
10)	Les stratégies de coping.....	174
11)	L'empathie.....	179
<b>II.</b>	<b>Méthode d'analyse des données.....</b>	<b>184</b>
A.	Analyses statistiques de l'objectif 1 : identifier les JA.....	184
B.	Analyses statistiques de l'objectif 2 : comparer les JA, les JCMP et le JSPM.....	184
1)	Variables continues.....	185
2)	Variables catégorielles.....	185
C.	Analyses statistiques de l'objectif 3 : identifier les variables associées à la qualité de vie et à la santé mentale des JA.....	186
 <b>PARTIE 3 : RÉSULTATS ET DISCUSSIONS PARTIELLES.....</b>		<b>191</b>
 <i>Chapitre 1 : identification des JA.....</i>		<i>193</i>
<b>I.</b>	<b>Résultats des analyses des méthodes d'identification des JA.....</b>	<b>193</b>
A.	Identification des JA d'après les critères utilisés dans la littérature.....	193
1)	Identification des JA par la confrontation à la maladie d'un proche.....	193
2)	Identification des JA selon la perception de l'aide.....	193
3)	Identification des JA par le niveau objectif d'aide et de soutien émotionnel apportés par le jeune 195	
4)	L'importance du soutien émotionnel apporté par le jeune.....	196
5)	Identification des JA confrontés à la maladie d'un proche en dehors du domicile : prise en compte des membres de la famille restreinte.....	198
6)	Un problème d'identification des JA lié à des incohérences dans leurs réponses.....	199
7)	Récapitulatif des éléments pris en compte dans la littérature pour identifier les JA.....	200
B.	Notre proposition pour l'identification des JA.....	204
<b>II.</b>	<b>Discussion relative à l'identification des JA.....</b>	<b>207</b>
A.	L'identification des JA par la confrontation à la maladie d'un proche.....	207
B.	Les limites de l'identification des JA selon la perception subjective de l'aide.....	207
1)	Un critère d'identification très restrictif.....	208
2)	Des différences de perception de l'aide du fait des spécificités développementales.....	208
3)	L'aide « normale » à l'adolescence.....	209
4)	L'aide dépendant de la dynamique familiale : la place du fonctionnement familial.....	210
5)	L'aide, souvent cachée par le jeune et sa famille.....	211
C.	L'identification des JA par le niveau objectif d'aide et de soutien émotionnel apportés par le jeune.....	212
1)	Les dimensions de l'aide.....	212
2)	La spécificité du soutien émotionnel.....	213
3)	L'intensité/l'importance de l'aide.....	214
4)	L'aide secondaire.....	214
5)	Les limites du foyer et de la famille dans l'identification des JA.....	215
D.	Une complémentarité dans les méthodes d'évaluation permettant l'identification des « JA cachés ».....	217
E.	Notre proposition pour l'identification des JA.....	218

F.	Conclusion.....	220
<i>Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM.....</i>		<i>223</i>
I.	<i>Identification des jeunes confrontés à la maladie d'un proche sans être JA et des jeunes sans proche malade .....</i>	<i>223</i>
II.	<i>Statistiques descriptives et résultats des comparaisons de groupes entre les JA, les JCMP et les JSPM .....</i>	<i>226</i>
A.	Variables sociodémographiques .....	226
B.	La confrontation à la maladie et au handicap chez les JA et les JCMP.....	227
C.	Variables relatives à la famille.....	233
D.	La composition des foyers et les conditions de vie.....	236
E.	L'évaluation du fonctionnement familial .....	240
F.	Variables relatives à la scolarité.....	240
G.	Variables relatives à la santé du jeune.....	243
H.	Variables liées à la situation économique perçue et à l'emploi des jeunes.....	245
I.	Les activités de loisirs et la vie sociale .....	248
J.	Les habitudes en terme d'alimentation .....	249
K.	Les variables de fonctionnement psychologique : empathie et coping.....	250
L.	La perception par les jeunes de la maladie ou du handicap .....	252
III.	<i>Discussion relative aux comparaisons de groupes .....</i>	<i>257</i>
A.	Différences entre les JA, les JCMP et les JSPM : mise en perspective des résultats avec la littérature .....	257
1)	Une différence de genre au centre de la question de l'aide.....	257
2)	Un effet de la culture non mesuré.....	259
3)	Les JA en plus grande précarité socio-économique.....	261
4)	Les facteurs structurels de la famille .....	264
5)	Le fonctionnement familial impacté par la maladie d'un proche.....	267
6)	Les caractéristiques de la maladie/du handicap et le statut du proche : quels liens avec l'aide des jeunes ?.....	268
7)	Les différences concernant les stratégies de coping utilisées par les jeunes .....	273
8)	Les difficultés de santé des JA et des JCMP .....	278
9)	Des difficultés scolaires associées à l'aide par le passé mais moins présentes au moment du lycée .....	281
10)	Les activités de loisirs et sociales des JA similaires à celles des autres adolescents.....	283
11)	Les JA ont plus d'informations sur la maladie et le handicap .....	284
12)	Des niveaux d'empathie plus importants chez les JA et les JCMP .....	285
13)	Les effets de l'aide sur les comportements autour de l'alimentation des JA.....	287
B.	Conclusion.....	288
<i>Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA .....</i>		<i>291</i>
I.	<i>Résultats de l'analyse des facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA .....</i>	<i>291</i>
A.	Analyses préliminaires pour la qualité de vie et la santé mentale.....	291

B.	Régressions linéaires hiérarchiques de la qualité de vie et de la santé mentale .....	294
1)	Identification du modèle de prédiction de la santé mentale.....	294
2)	Présentation du modèle de prédiction final de la santé mentale .....	297
3)	Identification du modèle de prédiction de qualité de vie.....	298
4)	Présentation du modèle final de prédiction de la qualité de vie.....	301
II.	<i>Discussion relative aux facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA</i>	305
A.	La place de la famille et du fonctionnement familial .....	305
B.	La place des variables psychologiques : des variables différentes associées à la santé mentale et à la qualité de vie.....	308
C.	La place des activités de loisirs, des amis, de la réussite scolaire .....	310
D.	La place des variables sociodémographiques .....	313
E.	La place de la perception de la gravité de la maladie du proche .....	317
F.	Limites de l'étude.....	321
G.	Conclusion.....	322
 <b>PARTIE 4 : DISCUSSION GÉNÉRALE ET CONCLUSION.....</b>		<b>325</b>
<i>Discussion générale.....</i>		<i>327</i>
I.	<i>Apports de l'étude.....</i>	<i>327</i>
A.	L'intérêt d'objectiver le niveau d'aide : la spécificité de l'aidance par rapport à la confrontation à la maladie.....	327
B.	Les raisons de l'aidance : un phénomène principalement social.....	330
C.	Les spécificités de l'aidance à l'adolescence.....	333
D.	L'adaptation des JA : des effets bénéfiques ou un processus de résilience ? .....	335
II.	<i>Les limites de l'étude.....</i>	<i>339</i>
A.	Limites liées aux variables et outils.....	339
B.	Limites liées à l'échantillon, aux conditions de passations .....	342
III.	<i>Repérage des JA .....</i>	<i>343</i>
A.	Méthode d'identification des JA .....	343
B.	Reconnaissance de statut et identité de JA .....	346
IV.	<i>Perspective clinique de prises en charge : que proposer aux JA ?.....</i>	<i>347</i>
A.	Agir pour diminuer le phénomène d'aidance chez les jeunes .....	347
B.	Perspectives cliniques pour améliorer la santé mentale et la qualité de vie des JA.....	350
1)	Unicité des JA.....	351
2)	Sévérité perçue de la maladie/du handicap .....	351
3)	Priorité aux JA en grande difficulté.....	352
4)	Importance du genre .....	352
5)	Prise en charge familiale.....	353
6)	Répit des JA.....	354

7) Aider les JA à mieux faire face aux situations stressantes .....	355
V. <i>Perspectives de recherche</i> .....	356
VI. <i>Perspectives liées aux politiques publiques et à la société</i> .....	359
<i>Conclusion</i> .....	363
<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b> .....	<b>367</b>
<b>ANNEXES</b> .....	<b>471</b>
<b>PORTFOLIO DE LA CANDIDATE</b> .....	<b>549</b>



# Index des tableaux

Tableau 1 : Prévalence des JA selon les pays et les tranches d'âge étudiés .....	38
Tableau 2 : Lycées ayant participé à l'étude, participants, filières, villes et modalités de passation .	151
Tableau 3 : Saturation des items de la MACA pour la solution à 6 facteurs .....	162
Tableau 4 : Saturation des items de la MACA pour la solution à 5 facteurs .....	162
Tableau 5 : Indices d'ajustement des modèles de MACA testés en AFC.....	163
Tableau 6 : Niveau d'aide selon le score à la MACA d'après les auteurs de la MACA et pour notre étude .....	165
Tableau 7 : Niveaux de soutien en fonction des scores de soutien émotionnel.....	166
Tableau 8 : Saturation des items du Brief COPE pour la solution à 7 facteurs.....	178
Tableau 9 : Indices d'ajustement des modèles du Brief COPE testés en AFC .....	179
Tableau 10 : Saturation des items de l'IRI pour la solution à 4 facteurs .....	183
Tableau 11 : Indices d'ajustement des modèles de l'IRI d'après les AFC .....	183
Tableau 12 : codages des variables catégorielles pour les régressions linéaires hiérarchiques .....	189
Tableau 13 : tableau croisé des niveaux d'aide et de soutien émotionnel pour les jeunes confrontés à la maladie dans le domicile, en dehors du domicile et dans et en dehors du domicile. ....	197
Tableau 14 : Récapitulatif des caractéristiques des JA identifiés par les différentes méthodes selon les critères pris en compte.....	202
Tableau 15 : tableau croisé des niveaux d'aide et de soutien émotionnel et réponses à « Apportes-tu régulièrement ton soutien ou ton aide à un de tes proches ? » .....	203
Tableau 16 : ANCOVA de l'âge en contrôlant le sexe entre les JA, JCMP et JSPM.....	227
Tableau 17 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM pour les données sociodémographiques .....	227
Tableau 18 : Description des proches malades et de la maladie ou du handicap des proches des lycéens dans et en dehors du domicile, uniquement dans le domicile et uniquement en dehors du domicile .....	228
Tableau 19 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA et JCMP pour la confrontation à la maladie dans le domicile et/ou en dehors du domicile .....	228
Tableau 20 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA et JCMP pour la maladie ou le handicap du proche et le proche malade dans et en dehors du domicile .....	230

Tableau 21 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA et JCMP concernant le proche malade et le type de problème de santé rencontré au domicile .....	231
Tableau 22 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA et JCMP pour la maladie ou le handicap du proche et le proche malade en dehors du domicile .....	232
Tableau 23 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM sur l'aide apportée par le passé.....	233
Tableau 24 : Comparaisons entre les JA, les JCMP et les JSPM pour les variables liées à la famille..	234
Tableau 25 : Comparaisons entre les JA, les JCMP et les JSPM pour la situation professionnelle des parents .....	236
Tableau 26 : Comparaisons entre les JA, les JCMP et les JSPM sur le foyer des jeunes vivant dans un seul domicile.....	237
Tableau 27 : Comparaisons entre les JA, les JCMP et les JSPM sur les foyers des jeunes vivant dans deux domiciles.....	239
Tableau 28 : ANOVA à un facteur de Welch et de Brown Forsythe entre les JA, les JCMP et les JSPM sur le score de fonctionnement familial.....	240
Tableau 29 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM pour les variables liées à la scolarité .....	241
Tableau 30 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM vivant dans un seul domicile pour les variables concernant leurs perceptions des attitudes parentales par rapport à la scolarité .....	242
Tableau 31 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM vivant dans deux domiciles pour les variables concernant leurs perceptions des attitudes parentales par rapport à la scolarité .....	243
Tableau 32 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM pour des variables liées à la santé .....	244
Tableau 33 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM : ANOVA à un facteur de Welch et de Brown-Forsythe sur la santé mentale et ANCOVA en contrôlant le sexe et l'âge sur la qualité de vie.....	245
Tableau 34 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM vivant dans un domicile pour la perception de leurs conditions financières .....	246
Tableau 35 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM vivant dans deux domiciles pour la perception de leurs conditions financières.....	246
Tableau 36 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM pour l'emploi ..	247
Tableau 37 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM pour les activités de loisirs .....	248

Tableau 38 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM pour les activités en club et les amis .....	249
Tableau 39 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM pour l'alimentation .....	250
Tableau 40 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM pour les variables psychométriques .....	251
Tableau 41 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA et JCMP pour la perception de la maladie du proche en contrôlant l'effet du sexe et de l'âge.....	253
Tableau 42 : Présentation des variables incluses dans les régressions hiérarchiques pour expliquer la santé mentale des JA.....	295
Tableau 43 : Présentation des modèles de prédiction testés en régression linéaire hiérarchique pour expliquer la santé mentale des JA.....	296
Tableau 44 : Tableau récapitulatif des modèles et ANOVA des modèles expliquant la santé mentale .....	297
Tableau 45 : Présentation des variables incluses dans les régressions hiérarchiques pour expliquer la qualité de vie des JA .....	299
Tableau 46 : Présentation des modèles de prédiction testés en régression linéaire hiérarchique pour expliquer la qualité de vie des JA .....	300
Tableau 47 : Tableau récapitulatif des modèles et ANOVA expliquant la qualité de vie des JA .....	301

# Index des figures

Figure 1 : Étapes de la procédure .....	155
Figure 2 : Identification des JA selon les méthodes utilisées en Suisse (Leu et al., 2019) et au Royaume-Uni (Joseph et al., 2019).....	195
Figure 3 : Identification des JA selon la méthode utilisée en Autriche (Nagl-Cupal et al., 2014).....	196
Figure 4 : Les jeunes qui aident un membre de la famille malade en dehors du domicile .....	199
Figure 5 : Les jeunes qui aident un proche malade en raison de sa maladie, mais qui n'ont pas indiqué être confrontés à la maladie d'un proche dans les questions préliminaires.....	200
Figure 6 : Identification des JA dans notre échantillon selon la méthode proposée .....	204
Figure 7 : Identification des jeunes confrontés à la maladie d'un proche sans être JA (JCMP) .....	224
Figure 8 : Les jeunes sans proche malade .....	225
Figure 9 : base de données des trois groupes de comparaison JA, JCMP et JSPM .....	226

## Liste des abréviations

AFC : Analyse Factorielle Confirmatoire

AFE : Analyse Factorielle Exploratoire

CIDE : Convention Internationale des Droits de l'Enfant

JA : Jeune Aidant

JAID : Recherches sur les Jeunes AIDants

JADE : Association nationale Jeunes AiDants Ensemble

JCMP : Jeune Confronté à la Maladie d'un Proche

JSPM : Jeune Sans Proche Malade

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

QDV : Qualité De Vie

SM : Santé Mentale

TCA : Trouble du Comportement Alimentaire

VD : Variable Dépendante

VI : Variable Indépendante



## Introduction

En France, environ 11 millions de personnes seraient des aidants : soit un français sur 6 (Fondation APRIL – Institut BVA, 2019). Les aidants familiaux sont des personnes issues de la famille, ou qui en sont proches, ayant une activité quelconque mais durable à l'égard d'une personne aidée, cette dernière présentant une diminution notable et durable de ses capacités et compétences (Blanc, 2010). Le nombre d'aidants familiaux est croissant et les aidants apportent une contribution majeure au système de santé et plus largement à la société (Blanc, 2010; Carers, 2018; Cottagiri & Sykes, 2019; Rossinot, 2019). Si les aidants adultes, notamment dans le champ de la perte d'autonomie et du handicap, sont aujourd'hui relativement reconnus dans notre société, un sous-groupe est très peu reconnu : les jeunes aidants (JA).

Les JA sont des enfants et des adolescents qui apportent une aide régulière et significative à un proche malade ou en situation de handicap (American Association of Caregiving Youth, 2012; Becker, 2000). Ces jeunes sont la plupart du temps invisibles et, d'après les données internationales, ils seraient entre 2% et 18,1% de la population des jeunes (Becker, 2007; *Me-We – Young Carers*, 2020). Toutefois, les prévalences diffèrent selon les pays et les méthodes d'identification. À l'exception de l'enquête « *Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?* » publiée en 2017, menée par le laboratoire Novartis en partenariat avec Ipsos Public Affairs (Barthélémy, 2017), aucune donnée en France n'est disponible à leur sujet. Cette thèse s'inscrit dans une prise de conscience progressive de cette population dans notre pays : depuis quelques années seulement, les recherches et les propositions d'accompagnement se développent et les politiques publiques commencent à inclure l'aide aux JA dans les engagements de l'État. En effet, le 23 octobre 2020, le Premier Ministre Edouard Philippe et le Ministère des Solidarités et de la Santé ont annoncé une stratégie nationale visant à prévenir l'épuisement et l'isolement des aidants, « Agir pour les aidants », dont la 6<sup>ème</sup> priorité est d'épauler les JA.

Les JA aident un membre de leur famille ou de leur foyer, le plus souvent leur parent ou un membre de la fratrie (American Association of Caregiving Youth, 2012; Becker, 2000). Ce proche a besoin d'aide en raison d'une maladie physique ou mentale, d'un handicap, d'une fragilité associée au vieillissement ou d'un trouble de l'usage de substances. La majorité des JA apportent un soutien émotionnel ainsi que de l'aide dans les tâches ménagères quotidiennes (faire les courses, le ménage, préparer les repas) (Dearden & Becker, 2004). Les JA prodiguent aussi des soins infirmiers et des soins personnels intimes, ou prennent en charge les responsabilités de leur proche, en s'occupant de leurs frères et sœurs par

## Introduction

exemple. Cependant, la majorité des JA n'assument pas seuls les soins et les partagent avec le reste de la famille (Nagl-Cupal et al., 2014).

La littérature internationale nous a appris que la situation d'aidance a de multiples répercussions négatives sur la santé et le bien-être de ces jeunes. Les JA ont par exemple de nombreuses difficultés scolaires (absence, retard, difficultés pour se concentrer et faire leurs devoirs), ils ont peu d'amis, se sentent isolés, ils participent peu à des activités de loisirs en dehors de la maison (Chikhradze et al., 2017; Stamatopoulos, 2018). Cette situation est aussi associée à des difficultés familiales (conflits, communication) : les JA évitent d'exprimer leurs sentiments et ressentent le besoin de rester à proximité de leur proche pour les aider (Pakenham et al., 2006; Stamatopoulos, 2018). Les JA n'auraient généralement pas le choix de devenir JA (Rose & Cohen, 2010). Ces jeunes trouvent cependant des effets positifs de leur situation, comme le fait d'avoir des liens forts avec les membres de leur famille, de développer des compétences, d'avoir une vision positive de la vie (Evans et al., 2015; Stamatopoulos, 2018). Ils se sentent fiers et appréciés pour l'aide qu'ils apportent.

En parallèle, des recherches portant sur les jeunes confrontés à la maladie d'un proche ont, elles aussi, montré que ces jeunes rencontraient des difficultés parfois similaires aux JA (Chen, 2017; Deavin et al., 2018; Gellatly et al., 2019; Hagen et al., 2019; Reupert & Maybery, 2016; Wiegand-Grefe et al., 2019). Les JA et les JCMP semblent souvent confondus dans la littérature, et ces deux champs de recherches communiquent peu ensemble. Ainsi nous voulons pour la première fois étudier les JA et les JCMP qui ne seraient pas en situation d'aidance, plus particulièrement au moment de l'adolescence, auprès d'une population de lycéens français. Nous nous intéresserons à la santé mentale et à la qualité de vie de ces jeunes ainsi qu'à la place du fonctionnement familial, des stratégies de coping et de l'empathie.

Ce manuscrit est composé de quatre parties principales. La première correspond à une revue de la littérature organisée en trois chapitres. Le premier chapitre portera sur les caractéristiques de la population des JA, sur les liens existants entre ce champ de recherche et l'étude plus vaste des jeunes confrontés à la maladie d'un proche, et sur l'intérêt d'étudier les JA adolescents au regard des particularités de cette période de développement. Le deuxième chapitre abordera la santé mentale et la qualité de vie de ces jeunes, en tentant de synthétiser les points communs et les spécificités des JA et des JCMP. Puis seront présentés les points communs et les spécificités des deux groupes sur des variables importantes dans la vie d'un adolescent comme les pairs, la socialisation, la scolarité et la santé. Enfin, le dernier chapitre portera sur des variables associées à la qualité de vie et à la santé mentale des adolescents : seront abordés le fonctionnement familial, les stratégies de coping et l'empathie des JA et des JCMP.

## Introduction

La partie empirique de ce travail sera ensuite exposée : nous présenterons dans un premier temps la partie méthodologie de notre étude et les analyses statistiques qui ont été réalisées. Puis, les résultats de l'étude seront organisés en trois chapitres, selon les trois objectifs de l'étude. Le premier chapitre de l'étude porte sur l'identification des JA dans notre population et l'estimation de leur prévalence. Pour cela différentes méthodes d'identification ont été analysées et testées. Puis un deuxième chapitre portera sur les différences et points communs entre les JA, les JCMP et les jeunes sans proche malade (JSPM) sur un ensemble de variables. Cela permettra de déterminer plus précisément l'effet de l'aidance, l'effet de la confrontation à la maladie et les points communs entre les adolescents. Enfin, un troisième chapitre tentera d'identifier les variables et les caractéristiques qui sont associées à la qualité de vie et à la santé mentale des JA. Chaque partie de résultats sera suivie d'une discussion.

Enfin, une discussion générale reprendra les résultats principaux de ce travail, les limites et les implications en termes d'identification et de prises en charge des JA, de recherches sur cette population seront développées, ainsi qu'une réflexion sur la place des JA dans notre société.



## **PARTIE 1 : REVUE DE LA LITTÉRATURE**



## Chapitre 1 : les adolescents ayant un proche malade ou en situation de handicap

Dans cette première partie nous nous intéresserons aux caractéristiques de la population des jeunes aidants et aux liens existant entre ce champ d'étude et l'étude plus vaste des jeunes confrontés à la maladie d'un proche. Nous présenterons ensuite l'intérêt de l'étude des jeunes aidants adolescents au regard des spécificités de cette période de développement.

### **I. Les aidants familiaux**

#### **A. Les aidants adultes**

Les aidants familiaux sont des personnes issues de la famille, ou qui en sont proches, ayant une activité quelconque mais durable à l'égard d'une personne aidée, cette dernière présentant une diminution notable et durable de ses capacités et compétences (Blanc, 2010). La définition de l'aidant familial adoptée et portée par le Collectif interassociatif des aidants familiaux CIAAF définit l'aidant familial comme « *la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non, et peut prendre plusieurs formes, notamment nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques* » (Bruno, 2018, p.87). Aussi appelés aidants naturels, ils sont à différencier des professionnels de l'aide à domicile dans la mesure où les professionnels sont rémunérés pour une activité reconnue. En France, l'article R245-7 du Code de l'action sociale et des familles indique qu' : « *est considéré comme un aidant familial, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle le bénéficiaire a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré du bénéficiaire, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide* ». Aucune mention n'est faite des mineurs.

L'existence et l'accroissement du nombre des aidants dans notre société sont attribuables à l'interaction entre l'allongement de la durée de vie, l'éloignement des membres de la famille, la dépendance des personnes vieillissantes ou porteuses de handicap (Blanc, 2010; Carers, 2018; Cottagiri & Sykes, 2019). Les aidants sont des contributeurs majeurs du système de santé épuisé, mais

ces membres solidaires de la famille sont pourtant peu reconnus ou soutenus (Blanc, 2010; Cottagiri & Sykes, 2019; Eikemo, 2018).

Le champ d'étude des aidants s'est développé principalement par l'étude des aidants adultes dans le contexte des maladies neurodégénératives du vieillissement. Ces études ont montré les effets délétères de l'aidance sur la santé physique (troubles musculo-squelettiques, de la mobilité) et psychologique (dépression, anxiété) des aidants (Cottagiri & Sykes, 2019). Les aidants souffrent de problèmes sociaux, financiers, d'isolement, des restrictions des activités, des comportements difficiles de leur proche, de problèmes de santé, d'une mortalité précoce et d'une qualité de vie réduite (Antoine et al., 2010; Cottagiri & Sykes, 2019). Les problèmes de santé, la perturbation des activités et les problèmes financiers sont associés au niveau de détresse des aidants, et varient selon le proche aidant (conjoint, enfant, vivant dans le domicile ou en dehors) (Wawrziczny et al., 2020). Ces effets négatifs remettent en cause les modalités d'aide apportée par les aidants mais aussi le principe même que ces personnes soient aidantes. Ces études ont aussi montré les effets positifs de l'expérience d'aide comme vivre des relations humaines bienveillantes avec ses proches, développer des comportements pro-sociaux et de l'altruisme (Roth et al., 2015), avoir une satisfaction et une qualité de vie supérieure à la moyenne (López et al., 2005; Sánchez-Izquierdo et al., 2015).

L'aidance se déroule dans l'environnement très émotionnel de la famille, dans un cadre de proximité (des corps, des sentiments) mais aussi de distance, de détachement et d'éloignement protecteur. Pour Blanc, la carrière d'aidants familiaux n'est pas un point d'appui pour l'avenir, puisque cette expérience se passe durant la vie professionnelle ou pendant la retraite (Blanc, 2010).

Les recherches sur les aidants adultes ne prennent pas en compte ou excluent de leurs méthodes et analyses un sous-groupe d'aidants aux caractéristiques développementales particulières : les jeunes aidants. Dans cette étude, nous allons nous intéresser particulièrement à ces jeunes qui ont des responsabilités similaires aux aidants adultes.

## B. Les jeunes aidants

Les jeunes aidants (JA) sont des enfants et des adolescents qui apportent des soins, de l'aide ou du soutien à un membre de leur famille malade ou porteur d'un handicap (American Association of Caregiving Youth, 2012; Becker, 2000). Les études sur les JA ont essentiellement porté sur les enfants et les adolescents actuellement aidants, mais aussi sur des JA devenus adultes. A ce jour, plusieurs

centaines d'articles sur les JA ont été publiés (qualitatifs ou quantitatifs) principalement dans des pays anglophones (Royaume-Uni, Australie, Etats-Unis), en particulier à l'initiative du Professeur Saul Becker au Royaume-Uni à partir des années 1990. Plusieurs études sur les JA ont été menées dans d'autres pays européens (ex : Suisse, Autriche, Allemagne). Nous avons écrit un article de revue de littérature dont les informations recueillies sont présentées dans cette partie en ayant été remises à jour et complétées (Jarrige et al., 2020).

### 1) Définition des jeunes aidants

D'après l'American Association of Caregiving Youth (2012), les JA sont des enfants et des adolescents âgés de moins de 18 ans qui apportent une aide significative régulière à un membre de leur famille ou de leur foyer. Ce proche a besoin d'aide en raison d'une maladie physique ou mentale, d'un handicap, d'une fragilité associée au vieillissement ou d'un trouble de l'usage de substances handicap (American Association of Caregiving Youth, 2012; Becker, 2000). Les JA aident leur proche pour des soins personnels et médicaux, dans la gestion des tâches ménagères et leur apportent un soutien affectif. Les JA peuvent aussi aider indirectement leur proche en prenant en charge leurs responsabilités, comme par exemple en s'occupant des enfants plus jeunes.

Le Professeur Saul Becker, expert international des JA, définit les JA comme des enfants et des jeunes de moins de 18 ans qui apportent ou ont l'intention d'apporter des soins, de l'aide ou du soutien à un autre membre de leur famille (Becker, 2000). Les JA effectuent régulièrement des tâches significatives de soins et assument un niveau de responsabilité qui est habituellement celui d'un adulte. La personne qui reçoit ces soins est souvent un parent, ou un membre de la fratrie, plus rarement un grand-parent ou un autre proche. Becker précise que le soin informel apporté par ces JA est fondé sur l'amour, l'attachement, le devoir et la réciprocité et non sur l'échange monétaire (Becker, 2007). Il est difficile d'identifier ce qu'est un niveau « significatif » d'aide : les JA apportent des soins significatifs, substantiels et réguliers tandis que les autres enfants peuvent être impliqués dans des tâches routinières à la maison mais qui ne sont ni substantielles, ni régulières, et qui surtout n'entraînent pas des conséquences négatives, préjudiciables ou restrictives (Becker, 2007). Newman (2002) souligne que les JA sont formellement définis sur la base des fonctions qu'ils exercent, et non sur l'impact que ces tâches peuvent avoir sur eux.

Même si la définition varie quelque peu selon les organisations (Cree, 2003), à ce jour la définition des JA fait consensus parmi les chercheurs de ce domaine. Les chercheurs s'accordent sur les différents éléments présentés ci-dessus mais ne sont pas tous d'accord sur quelques autres points de définition,

comme l'âge des JA. Concernant l'âge des JA, la plupart des définitions considèrent les JA comme des enfants, ayant moins de 18 ans. Les plus jeunes JA auraient 5 ans (Office for National Statistics, 2011) et l'âge moyen des JA au Royaume-Uni en 2004 était de 12 ans (Dearden & Becker, 2004). Toutefois certains auteurs proposent une définition plus inclusive, considérant comme JA 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 (Thomas et al., 2003). Cela inclut les enfants et les jeunes qui procurent des soins personnels directement à une autre personne, qui soutiennent l'aidant principal ou qui s'occupent des tâches domestiques. Cette définition « inclusive », proposant une vision plus large de la problématique des JA, permettrait de favoriser leur identification afin de leur donner accès à des accompagnements adaptés à leurs besoins (Newman, 2002). Enfin depuis quelques années, une attention particulière a été portée sur les expériences des jeunes adultes aidants, qui ont entre 18 et 25 ans et qui fournissent des soins, un soutien ou une aide à un autre membre de la famille porteur d'une maladie ou d'un handicap durant cette période importante de transition vers l'âge adulte (Becker & Becker, 2008; Day, 2015).

Becker (2007) décrit le concept de "continuum de soins" qui permet d'appréhender l'aide qu'un jeune est susceptible d'apporter au sein de son foyer au quotidien, allant « d'un faible niveau de responsabilité et de soins », défini par quelques comportements quotidiens d'aide instrumentale et des tâches domestiques, à « un haut niveau de responsabilité et de soins », défini par des comportements d'aide et de soins réguliers et significatifs considérables et inadaptés au regard de l'âge et de la culture du jeune. La majorité des enfants se situe au niveau faible (surtout les jeunes non aidants). Plus le jeune se trouve vers l'extrémité haute du continuum, plus le nombre d'heures de soins apportées par semaine est élevé (Becker, 2007).

Becker par son concept de continuum de soins introduit l'idée que certains jeunes peuvent avoir un niveau très élevé d'aide et de responsabilité et ne pas être confronté à un proche malade. Ces jeunes apporteraient de l'aide pour des raisons socio-économiques, parce que leurs familles souffrent de pauvreté, parce qu'ils vivent dans des familles monoparentales ou encore parce que leurs parents ne parlent pas la langue du pays dans lequel ils vivent. Ces jeunes pourraient être considérés comme des « jeunes aidants sociaux ».

Malgré le relatif consensus dans la définition des JA, la façon d'identifier un JA dans les études n'est quant à elle pas consensuelle. La plupart des études sur les JA sont faites auprès de jeunes déjà identifiés comme des JA par le biais d'un réseau de structures d'aide spécialisées pour les JA : dans ces études le moyen d'identifier ces jeunes n'est pas précisé et le critère d'inclusion est sa présence dans une structure dédiée aux JA. Les autres études, moins nombreuses, sont mises en place dans la

population générale. Les auteurs utilisent alors différentes questions selon les études pour identifier si le jeune est un JA mais ces questions ne se réfèrent pas toutes aux mêmes éléments de définition. Certains chercheurs considèrent qu'un jeune confronté à son domicile à la maladie d'un proche dépendant est forcément un JA, alors qu'il peut ne pas apporter un niveau d'aide régulier à ce proche et qu'un JA peut apporter de l'aide à un proche en dehors de son domicile (Kallander et al., 2018; Pakenham et al., 2006). D'autres considèrent qu'un enfant qui répond apporter de l'aide significative et régulière à un proche parce qu'il est malade est un JA, alors que l'on sait que tous les JA n'identifient pas qu'ils apportent de l'aide et qu'ils peuvent aider d'autres proches dans la famille que celui qui est malade, en assumant ses responsabilités par exemple (Joseph et al., 2019; Leu et al., 2019). Enfin, des échelles comme la MACA et YCOPI (voir méthodologie p.159) permettent d'obtenir des scores d'aide et de soins apportés. Toutefois très peu d'études tentent de mesurer le niveau d'aide pour décider si un jeune est ou n'est pas un JA (Metzing et al., 2019; Nagl-Cupal et al., 2014). Ces outils sont davantage utilisés pour différencier les JA des autres jeunes ou pour observer des différences entre les JA que pour définir le groupe de JA en tant que tel. Ces difficultés d'identification dans les études conduisent, soit à exclure des jeunes qui sont des JA, soit à considérer des jeunes confrontés à la maladie d'un proche comme des JA sans avoir contrôlé si ces jeunes apportaient significativement de l'aide et du soutien à leur famille. On observe donc une importante hétérogénéité dans les populations de JA étudiées.

## 2) Prévalence des jeunes aidants et caractéristiques des proches aidés

Les prévalences rapportées dans la littérature sont hétérogènes. Ceci est en grande partie dû au manque de consensus sur la définition des JA comme vu précédemment et à l'hétérogénéité des populations de JA étudiées par rapport à leur âge, au lieu de recrutement et aux méthodes d'identifications utilisées (Newman, 2002). Les prévalences des JA dans les différents pays sont présentées dans le tableau 1. Nous pouvons remarquer que plusieurs prévalences portent sur une large population allant de l'enfance jusqu'à la majorité. La moyenne de ces prévalences de JA est de 4,9% : il y aurait 7% des moins de 24 ans au Royaume-Uni qui seraient JA (Office for National Statistics, 2011) ; 3,5% des 5-18 ans en Autriche (Nagl-Cupal et al., 2014) ; 3,2% des 8 et 18 ans aux États-Unis (Hunt et al., 2005) ; 3,6% des moins de 18 ans (Australian Bureau of Statistics, 2003) et 8% des moins de 26 ans en Australie (Noble-Carr, 2002) ; 6,1% des 10 à 22 ans en Allemagne (Metzing et al., 2019). Environ 2 à 4% de tous les enfants du Royaume-Uni, d'Australie et des États-Unis pourraient être considérés comme des JA (Becker, 2007).

Certaines prévalences portent davantage sur les JA adolescents et vont de 6% à 18,1% : 6,6% des 15-24 ans seraient des JA en Italie (Landi et al., 2020) ; 7% des 14 à 16 ans en Suède (Järkestig-Berggren

et al., 2019) ; 6% des 13 à 17 ans aux Pays-Bas (*Me-We – Young Carers*, 2020). Le projet européen Me-We regroupant des données de 6 pays européens (Italie, Pays-Bas, Slovénie, Suède, Suisse et Royaume-Uni) a trouvé 26 % de JA parmi les participants et 18,1% de JA adolescents de 15 à 17 ans (*Me-We – Young Carers*, 2020).

La prévalence des JA semble plus importante pour les JA adolescents que lorsque les enfants et les adolescents sont réunis. La prévalence des JA semble augmenter avec l'âge : 4,2% des 15 à 18 ans sont des JA dans leur domicile en Nouvelle-Zélande et la prévalence passe à 7% pour les 19-24 ans (McDonald et al., 2009).

Tableau 1 : Prévalence des JA selon les pays et les tranches d'âge étudiés

Pays Auteurs et année	Tranche d'âge	Taille de l'échantillon	Prévalence de JA	Méthode d'identification	Restriction domicile ou pas
Europe					
Allemagne Metzing et al., 2019	10 - 22 ans	6313	19,6% sont des JCMP, 6,1% sont des JA	Demande si un membre de la famille a besoin d'aide et de soutien en raison d'une maladie à la maison. Puis évaluation du type d'aide avec questions ad- hoc.  7% des JCMP aidaient pour les tâches ménagères et / ou les médicaments. 6,1% étaient des JA : ils aidaient pour les tâches ménagères, les médicaments et un soin corporel « infirmier »	Domicile
Autriche Nagl-Cupal et al., 2014	1)10-14 ans 2)5-18 ans	7403	1) 4,5% 2) 3,5%	Les enfants nomment au moins une maladie / un handicap d'un membre de la famille. Évaluation de l'étendue de leurs tâches de soins dans les domaines des activités ménagères, des soins émotionnels et des soins généraux avec leurs questions ad-hoc	Non restreint au domicile

Italie Landi et al, 2020	15-24 ans	non indiqué	6,6%	Données d'un institut démographique, le jeune aide un membre de la famille malade au moins une fois par semaine	Non restreint au domicile
Norvège Kallander, 2018 Kallander et al., 2017	8-17 ans	246	Pas de pourcentage de JA	Enfants de parents ayant une maladie somatique, mentale ou un trouble d'usage de substances	Domicile
Pays-Bas <i>Me-We – Young Carers</i> , 2020	13-17 ans	non indiqué	6%		
Royaume-Uni Office for National Statistics, 2011	Moins de 24 ans		7%	Données de recensement des jeunes qui s'occupent ou apportent de l'aide ou du soutien à un membre de leurs familles, à des amis, à des voisins à cause d'une maladie / invalidité physique ou mentale de longue durée ou des problèmes liés au vieillissement	Domicile et en dehors du domicile
Royaume-Uni Joseph et al. 2019	11-15 ans	925	22% était des JA et 10% apportaient un niveau d'aide élevée ou très élevée.	Le jeune doit avoir un proche malade souffrant d'une maladie ou d'un handicap au domicile et aider cette personne à faire des choses, l'aider pour la maison.	Domicile
Suède Järkestig-Berggren et al., 2019	14-16 ans	non indiqué	7%		
Suisse Leu et al., 2019	10-15 ans	3991	7,7%	Jeune qui apporte de l'aide en raison de la maladie ou du handicap d'un proche	Non restreint au domicile

Pays Auteurs et année	Tranche d'âge	Taille de l'échantillon	Prévalence de JA	Méthode d'identification	Restriction domicile ou pas
Europe – projet ME-WE (Italie, Pays-Bas, Slovénie, Suède, Suisse et Royaume-Uni) <i>Me-We – Young Carers</i> , 2020	15 à 17 ans	3000	18,1%	Enquête en ligne, pas plus d'informations, semble avoir lieu dans des établissements scolaires, sauf pour le RU qui la fait passer directement dans des services pour les JA.	Non restreint au domicile
Hors Europe					
Australie Noble-Carr, 2002	Moins de 26 ans	non indiqué	6 à 10 %	Données de recensement démographique ABS Survey data	Non précisé
États-Unis Hunt et al., 2005	8-18 ans	2000 ménages	3,2%	Un enfant qui dispense des soins ou un aide non rémunéré à une personne du foyer ou à un membre de la famille	Dans et en dehors du domicile
Nouvelle- Zélande McDonald et al., 2009	1)15-18 ans 2)19-24 ans	non indiqué	1) 4,2% (domicile) 3,5% (hors domicile) 2) 4,7% (domicile) 5,1% (hors domicile)	Données de recherche démographiques du New Zealand Census : les jeunes ont déclaré avoir pris en charge au cours des 4 dernières semaines un membre de leur famille dans leur domicile ou en dehors, qui était malade ou porteur d'un handicap	Dans et en dehors du domicile

Les JA aideraient majoritairement leur parent malade (75% au total, dont 59% aideraient leur mère et 16% aideraient leur père) ou un membre de la fratrie (31%), certains aidant les deux (Dearden & Becker, 2004). Une revue de littérature systématique (Chikhradze et al., 2017) confirme que les JA fournissent des soins majoritairement à leur mère souffrant de maladie chronique (allant de 67% à 75% selon les études). Ensuite ce sont souvent les grands-mères qui reçoivent des soins suivis des frères et sœurs ; les JA s'occuperaient moins souvent des hommes et des garçons de la famille (Lloyd, 2013; McDonald et al., 2009; Nagl-Cupal et al., 2014) et 12 % s'occuperaient de plus d'une personne (Dearden & Becker, 2004). Dans l'étude de Hunt et al. (2005), 7 JA sur 10 s'occupaient d'un parent ou d'un grand-parent.

Concernant la maladie du proche, la majorité serait touchée par un problème de santé physique ou un handicap : 53% dans l'étude de Dearden et Becker (2004), tandis que 29% était touchés par un problème de santé mentale incluant les troubles de l'usage de substances et 17% par des difficultés d'apprentissage (surtout un membre de la fratrie). Toutefois, les pourcentages diffèrent selon les études en particulier concernant les maladies mentales. Par exemple, les difficultés des proches malades rapportées dans l'étude de Hunt et al. (2005) étaient principalement des atteintes physiques (démence (18%) ; maladies cardiaques, pulmonaires ou rénales (16%) ; arthrite (14%) et diabète (14%), alors que seuls 3% des JA de l'étude aidaient un proche présentant une maladie mentale. Les auteurs ont discuté les limites de l'étude en soulignant la réticence et le refus de certaines familles de participer à une recherche, plus particulièrement concernant la problématique des JA. Il semble donc important de rester vigilant quant aux modalités de recrutement utilisées, pour permettre une représentativité suffisante de certaines populations de JA dans les échantillons, particulièrement ceux aidant un proche atteint d'une maladie mentale.

Plusieurs facteurs semblent conduire un jeune confronté à la maladie de son proche à devenir (et rester) aidant. La nature et la sévérité de la maladie ou du handicap seraient parmi les principaux facteurs amenant un jeune à devenir JA (Dearden & Becker, 2000). Des éléments caractérisant le jeune comme le genre et l'âge auraient également un effet (Becker, 2007). Les JA sont significativement plus des filles que des garçons (Nagl-Cupal et al., 2014; Pakenham & Cox, 2012) : 69,8 % étaient des filles dans l'étude de Nagl-Cupal et ses collaborateurs (2014). Les filles deviendraient plus fréquemment JA (Aldridge & Becker, 1993a; Rose & Cohen, 2010) et ce serait les frères et surtout les sœurs les plus âgés qui assumeraient le plus de responsabilités et de soins dans les fratries avec un enfant malade ou en situation de handicap (Stoneman et al., 1988). Le nombre d'heures de soins apportées par semaine augmente avec l'âge (Dearden & Becker, 2004). Plus les JA sont âgés, plus ils apportent de l'aide à leur proche malade, et cela pour tous les secteurs d'aide (aide domestique, générale, intime, émotionnelle etc.). Enfin, plusieurs facteurs seraient liés à des éléments contextuels généraux et familiaux. La disponibilité des soins et de l'aide pour la famille (Dearden & Becker, 2000), la structure familiale, le manque d'accès à des services de soins formels appropriés (Smyth et al., 2011), l'absence d'autres dispensateurs de soins dans le réseau familial et la famille (Hunt et al., 2005), le manque de choix et d'alternatives, le fait de vivre dans le même foyer que le proche malade (Becker, 2007), les faibles revenus et une pauvreté plus importante seraient des facteurs contribuant à l'entrée dans l'aidance (Becker, 2007; Cass et al., 2009; Hunt et al., 2005).

L'attachement entre les membres de la famille serait lié au fait d'être JA (Becker, 2007). Les JA acceptent leurs responsabilités car ils ont un sentiment positif à l'égard de l'aide et des soins, ils

veulent aider (Nagl-Cupal et al., 2014) et ils aiment leurs proches (Cassidy et al., 2014). Les familles monoparentales seraient très représentées dans les échantillons de JA (Becker, 2007; Chikhradze et al., 2017; Ireland & Pakenham, 2010) : 57% des JA vivaient dans une famille monoparentale dans l'étude de Dearden et Becker (2004). Dans les familles où le JA a ses deux parents, il arriverait que le parent non malade refuse d'assumer son rôle d'aidant (Aldridge & Becker, 1993a; Rose & Cohen, 2010) mais dans la plupart des cas, les JA sont aidés dans leurs tâches (Hunt et al., 2005). Les familles avec de faibles ressources financières, sociales et familiales n'auraient pas d'autre solution que de solliciter l'aide du jeune. Enfin, les JA n'auraient généralement pas le choix de devenir JA (Rose & Cohen, 2010). Une étude qualitative (Kain, 2010) identifie trois façons de devenir JA et d'apporter des soins et de l'aide. Premièrement, les JA « relèvent le défi », en accompagnant leurs proches, ils apprennent diverses tâches de soins auxquelles ils apportent de l'intérêt et prennent ensuite des responsabilités en intégrant ces soins dans leur vie quotidienne. Deuxièmement ils « partagent la charge » en absorbant le coût physique et émotionnel des soins dans leur famille pour soutenir le proche malade, ils estiment qu'ils doivent assumer des tâches de soins pour soulager en partie les autres membres de la famille. Enfin certains JA « sont assignés » au rôle de soin qui leur est attribué, ils doivent aider, pas selon leur propre intérêt mais parce qu'un autre membre de la famille l'a décidé.

Si les facteurs contextuels environnementaux et familiaux sont relativement bien connus, à notre connaissance, très peu d'études à ce jour se sont intéressées aux facteurs psychologiques pouvant contribuer à l'engagement dans l'aidance des jeunes (comme l'empathie ou l'attachement par exemple).

### 3) Quel type d'aide les JA apportent-ils ?

Plusieurs études ont permis d'identifier les responsabilités et les tâches des JA ainsi que les soins apportés à la personne aidée. Le rapport de Dearden et Becker (2004) portant sur des données recueillies auprès de 6178 JA britanniques a montré que 82% des JA apportaient un soutien émotionnel et une surveillance au proche malade et 68% apportaient de l'aide dans les tâches domestiques. De plus, 48% prodiguaient des soins généraux et des soins infirmiers ; 18% s'occupaient des soins personnels intimes et 11% gardaient leurs frères et sœurs (Dearden & Becker, 2004). Des résultats comparables ont été observés dans l'étude américaine de Hunt et al. (2005) auprès de 213 JA : la quasi-totalité des JA apportait une aide instrumentale quotidienne au foyer (faire les courses, les tâches ménagères, préparer les repas) et tenait compagnie à leur proche ; 58% des JA aidaient leur proche à pratiquer au moins une activité de la vie quotidienne (comme se laver, s'habiller, se mettre au lit, aller aux toilettes, se nourrir) ; 17% aidaient leur proche à communiquer avec les médecins ou les

infirmières. Mais les JA n'aident pas seuls leur proche : dans les trois-quarts des cas, les JA disent être aidés par une autre personne dans leurs tâches (Hunt et al., 2005). Quinze pour-cent des JA sont seuls à assumer l'aide, 31% partagent leurs tâches avec un parent et 17,1% les partagent avec un frère ou une sœur (Nagl-Cupal et al., 2014).

Warren (2005) a montré que ce qui différencie les JA de leurs pairs non aidants sont la nature, la fréquence et le temps consacrés chaque semaine aux tâches domestiques et aux soins. Les JA seraient plus susceptibles que les autres enfants de passer du temps à réaliser un grand nombre de tâches ménagères : faire les courses, préparer les repas, s'occuper du linge (faire la lessive, repasser), s'occuper de l'entretien de la maison (nettoyer, passer l'aspirateur), s'occuper de leurs frères et sœurs ou encore soulever ou transporter des objets lourds. Les JA consacraient en moyenne plus de six heures par semaine aux tâches domestiques et de soins tandis que trois-quarts des autres jeunes y consacraient moins de deux heures par semaine. Cette aide apportée par les JA pourrait aller jusqu'à 26h par semaine (Warren, 2005). Les JA consacrent énormément de temps au soutien de leur famille (Chikhradze et al., 2017; Nagl-Cupal et al., 2014). Enfin, les JA exprimeraient moins fréquemment leur aversion pour les tâches ménagères que les autres enfants (Warren, 2005). D'autre part, les JA seraient plus susceptibles que les autres jeunes de procurer de l'aide personnelle et intime (Warren, 2005) ainsi que du soutien émotionnel. Ils apporteraient en moyenne trois heures de soutien par semaine et la moitié s'occuperaient de leur proche durant 10 heures environ (Dearden & Becker, 2004). Les soins intimes seraient plus fréquents dans les cas de maladies physiques, tandis que le soutien émotionnel serait plus important quand le proche présente une maladie mentale (Dearden & Becker, 2004). Les JA n'auraient pas le choix quant aux tâches qu'ils assument à domicile (Bolas et al., 2007).

La quantité des tâches dépendrait des soins et du soutien nécessaires et varierait en fonction de l'évolution de la maladie et du stress impliqué (Ireland & Pakenham, 2010; McDonald et al., 2009; Pakenham & Cox, 2012). Ces études ont toutefois comme limite la difficulté de quantifier objectivement le nombre d'heures consacrées à l'aide, en particulier en ce qui concerne le soutien affectif apporté. Par ailleurs, beaucoup d'enfants commenceraient les soins précocement et l'aide durerait depuis longtemps : 36% aideraient depuis moins de 3 ans ; 44% depuis 3 à 5 ans et 21% depuis au moins 6 ans. Cette aide serait reconnue par la famille mais perçue comme une forme d'apprentissage, d'autonomie et d'indépendance (McDonald, Cumming, & Dew, 2009).

#### 4) Une population cachée qui ne s'identifie pas comme jeune aidant

Les JA sont une population cachée : ils ne parlent pas de leur situation et celle-ci est souvent cachée par les proches. Les JA ne sont pas reconnus pour leur rôle d'aidant par leur entourage, et considèrent souvent eux-mêmes que l'aide qu'ils apportent est normale.

Les JA auraient peur de la stigmatisation associée à la maladie ou au handicap (Banks et al., 2002) ce qui expliquerait qu'ils ne parlent pas (ou peu) de leur situation. De plus, du fait de la composante cachée des troubles psychiques et de l'absence éventuelle de prise en charge, les JA ayant un parent atteint d'une maladie mentale ou d'un trouble de l'usage de substances seraient moins visibles que ceux ayant un parent atteint d'un cancer, tandis que les JA dont le parent est porteur du VIH seraient eux stigmatisés (Rose & Cohen, 2010).

Les parents et l'entourage auraient souvent du mal à reconnaître le rôle d'aidant de ces jeunes (Moore & McArthur, 2007; Rose & Cohen, 2010) ce qui les rendraient « invisibles » et peu identifiables (Rose & Cohen, 2010). Lorsque le soin apporté par les JA est reconnu au sein de la famille, il serait toutefois souvent caché par les proches, faisant partie du domaine de la vie privée de la famille (Becker, 2007). Certains JA penseraient que leur situation est peu acceptable socialement : ils garderaient leur situation secrète et seraient réticents à en parler avec autrui (Banks et al., 2002; Cassidy et al., 2014; Mauseth & Hjälhmult, 2016; Nagl-Cupal et al., 2014; Rose & Cohen, 2010), notamment aux enseignants, ce qui entraînerait un isolement social (Rose & Cohen, 2010). Les JA auraient peur d'être séparés de leur proche malade si leur situation venait à être connue (Banks et al., 2002; Rose & Cohen, 2010).

Ainsi, beaucoup de JA resteraient non identifiés ou cachés (Pakenham et al., 2006). Par ailleurs, ces jeunes ne seraient pas tous d'accord avec le terme de JA qui leur est attribué, certains estimant normal d'apporter leur aide à leur famille (McDonald et al., 2009). Les JA trouveraient naturel d'aider et ils essaieraient de garder leur famille unie (Mauseth & Hjälhmult, 2016; Nagl-Cupal et al., 2014). Warren (2005) a ainsi identifié un groupe de jeunes ne se définissant pas comme JA, bien qu'apportant une aide significative dans les tâches domestiques, personnelles et intimes. Ces JA « cachés » seraient potentiellement plus vulnérables que les JA « connus ». En effet, n'étant pas reconnus, ils ne recevraient pas de soutien et effectueraient davantage de tâches intimes et personnelles. La plupart de ces jeunes « cachés » seraient issus de communautés ethniques minoritaires dont les familles auraient peu accès à l'aide des services sociaux : ils représenteraient un JA sur dix (Warren, 2005). Becker (2007) fait l'hypothèse que cette composante « cachée » des JA a un effet sur les données recueillies dans les études contribuant ainsi à la sous-estimation de leur nombre. En effet, certains JA

peuvent ne pas répondre positivement aux questions d'inclusion habituellement utilisées dans les recherches, du type « *Apportes-tu de l'aide régulière à l'un de tes proches ?* », estimant que ce qu'ils font est normal. Les JA se sentent souvent silencieux, invisibles et non reconnus comme aidants et reçoivent peu d'aide de la part de professionnels (Bjorgvinsdottir & Halldorsdottir, 2014). L'aide que les JA apporte fait tellement partie de leur quotidien qu'ils ne s'identifient pas comme des aidants et leur relation aux soins fait partie intégrante de leur sentiment d'identité entraînant des réticences à accéder à des services d'aide (Bittman et al., 2004; Cass et al., 2009; Smyth et al., 2011).

## 5) Les jeunes aidants en France

A notre connaissance, il n'y a en France à ce jour aucune étude scientifique publiée portant sur les JA. Toutefois, une enquête publiée en 2017 intitulée « *Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?* », menée par le laboratoire Novartis en partenariat avec Ipsos Public Affairs a recueilli un ensemble de données portant sur 216 JA actuels et 285 anciens JA (Barthélémy, 2017). Les personnes interrogées apportaient leur aide principalement pour : une maladie grave (25%), un âge avancé (22%), un handicap (16%), une maladie mentale ou un trouble de l'usage de substances (12%). Cette enquête descriptive a investigué auprès des JA : les raisons de l'entrée dans l'aidance (absence de choix 35%), le moment où ils sont devenus JA (54% entre 13 et 20 ans et 26% entre 6 et 12 ans), la personne aidée (54% les parents et 15 % la fratrie), l'aide apportée (soutien moral 62%, gestion de la maison 46%, gestion des médicaments 38%), ainsi que les répercussions sur leur scolarité (33% de retard et 28% d'absence), leur santé physique (16% ont souvent des problèmes de sommeil, 14% sont fatigués, 12% ont mal au dos) et psychologique (23% se sentent stressés, 15% tristes, 12% seuls). Un tiers des JA aidaient seuls et 17% n'avaient pas beaucoup d'amis.

Depuis 2017, le projet JAID « Recherches sur les Jeunes AIDants » a pour but de développer la recherche sur les jeunes aidants en France dont fait partie cette thèse, l'étude ADOCARE. Il existe une association dédiée spécifiquement aux JA en France, l'association nationale Jeunes AiDants Ensemble (JADE). Cette association soutient des JA et souhaite rendre visible et sensibiliser la population à cette problématique (Ellien, 2016). Des JA âgés de 8 à 20 ans bénéficient des ateliers cinéma-répété proposés par l'association. Durant deux semaines de séjour, les JA rencontrent d'autres JA et profitent d'activités artistiques et de loisirs en créant un court métrage animé et/ou filmé portant sur leur vécu. Ces ateliers se développent dans plusieurs régions (Ile de France, Occitanie et Sud) et s'élargissent à d'autres médias artistiques comme le théâtre. Ce dispositif a été évalué par l'équipe JAID.

Le 23 octobre 2020, le Premier Ministre Edouard Philippe et le Ministère des Solidarités et de la Santé ont annoncé une stratégie de mobilisation nationale 2020-2022 « Agir pour les aidants » qui vise à prévenir l'épuisement et l'isolement des aidants. Celle-ci comporte un volet spécifique pour les JA (mesure n°6 « Épauler les jeunes aidants ») (*Agir pour les aidants. Stratégie de mobilisation et de soutien 2020 - 2022*, 2019).

Les Professeurs Leu et Becker (2016) ont établi une classification internationale et comparative des pays selon la sensibilisation et les réponses politiques pour les JA dans laquelle la France se situait au stade de « réveil » soulignant une prise de conscience « embryonnaire » de cette problématique. Depuis, la recherche (JAID) et l'accompagnement des JA (JADE) se développent en France, et la connaissance des JA par les politiques publiques est plus importante.

Résumé :

Les jeunes aidants (JA) sont des enfants et des adolescents qui apportent des soins, de l'aide ou du soutien à un membre de leur famille malade ou porteur d'un handicap. Malgré le consensus dans la définition des JA (sauf pour l'âge), la façon d'identifier un JA dans les études est hétérogène. Les prévalences des JA dans la littérature sont comprises entre de 2 à 18,1 %.

Le proche aidé est souvent un parent ou un membre de la fratrie ; porteur principalement d'une maladie somatique ou d'un handicap physique. Un tiers des JA aident un proche avec une maladie mentale ou un trouble d'usage de substances. Les JA apportent de l'aide instrumentale quotidienne dans les tâches domestiques, du soutien émotionnel et les soins médicaux. Plusieurs facteurs contextuels semblent conduire un jeune confronté à la maladie d'un proche à devenir aidant. Les JA n'ont souvent pas le choix d'endosser ce rôle. Les JA sont une population cachée ; ils ne parlent pas de leur situation, ne se reconnaissent pas et ne sont pas reconnus pour leur rôle d'aidant.

En France, la recherche, le milieu associatif et les politiques publiques commencent à s'intéresser aux JA.

## II. Les jeunes confrontés à la maladie d'un proche

Il existe un second champ d'étude qui s'intéresse au jeune ayant un proche malade ou en situation de handicap mais qui prend peu en compte l'aide et les soins que certains de ces jeunes peuvent apporter à leur proche : l'étude des jeunes confrontés à la maladie ou au handicap d'un proche. Ces jeunes et les JA semblent avoir des points communs et des différences.

A. La recherche sur les jeunes confrontés à la maladie d'un proche

Les jeunes confrontés à la maladie ou au handicap d'un proche, les JCMP, sont des jeunes ayant un proche souffrant d'une maladie mentale (ex : dépression, bipolarité, trouble de la personnalité, trouble psychotique), d'une maladie somatique chronique ou non (ex : cancer, diabète, SEP, trouble cardio-vasculaire) ou d'un handicap (ex : TSA, déficience intellectuelle, handicap moteur, malvoyance, surdit ). Le proche malade est le plus souvent un parent ou un membre de la fratrie. Les articles portant sur les JCMP sont nombreux et divers : ils portent sur diff rentes maladies et diff rents proches malades. On retrouve des articles sp cifiques   une maladie,   un proche malade ainsi que plusieurs revues de litt rature et m ta-analyses qui synth tisent la recherche sur les jeunes confront s   la maladie mentale,   la maladie somatique ou au handicap, en regroupant les informations des jeunes confront s   diff rentes maladies et handicaps. Les  tudes utilisent la plupart une m thodologie transversale, qualitative ou quantitative. La litt rature sur les JCMP distingue le proche malade et le type de maladie dans l' tude des effets sur le jeune.

Certaines  tudes portent sur les jeunes confront s   la maladie de leur grand-parent, dont la plupart portent sur les maladies neurod g n ratives. Ces  tudes montrent par exemple que le lien entre les petits-enfants et leurs grands-parents est important pour leur bien- tre, le bon d veloppement des petits-enfants et le succ s du vieillissement des grands-parents (Duflos et al., 2020). Les petits-enfants aident davantage leurs grands-parents lorsque leurs parents les aident et lorsqu'ils ont une plus grande affection pour leurs grands-parents (Hamill, 2012). Si les grands-parents emm nagent dans leur foyer, les adolescents subissent des changements dans leurs activit s quotidiennes et dans l'aide qu'ils apportent aux grands-parents (Celdr n et al., 2012). Certaines  tudes montrent un impact n gatif de la maladie sur la relation avec les petits-enfants (Celdr n et al., 2010; Celdr n et al., 2014), et d'autres montrent des effets positifs (Celdr n et al., 2010, 2012).

Peu d' tudes portent sur les jeunes confront s   la maladie d'un ami (Helms et al., 2015), mais quelques  tudes portent sur les relations d'amiti  et leurs effets sur le jeune malade ou en situation de handicap (ex : diab te, mucoviscidose, douleur chronique, TSA, anorexie). Les jeunes en bonne sant  et les jeunes malades ont des relations d'amiti  assez similaires (Helgeson et al., 2006; Long et al., 2019), et le soutien  motionnel apport  par les JCMP   leur ami malade est tr s appr ci  (Helgeson et al., 2007). La relation d'amiti  et sa qualit  ont des effets positifs sur le fonctionnement psychosocial, la qualit  de vie et la gestion de la maladie des jeunes malades (Helgeson et al., 2007, 2009; Herzer et al., 2009).

Dans cette étude, nous nous intéresserons particulièrement aux jeunes confrontés à la maladie ou au handicap d'un parent ou d'un membre de la fratrie en distinguant les résultats sur les maladies mentales/usage de substances, les maladies somatiques (souvent l'étude de maladie somatique chronique) et le handicap. Toutefois concernant la recherche sur le handicap, plusieurs études regroupent les jeunes confrontés à un proche en situation de handicap avec ceux confrontés à un proche porteur d'une maladie somatique chronique qui crée des handicaps (par exemple : la SEP) ou plus fréquemment avec les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un proche. En effet la maladie psychique est considérée comme un handicap et les études sur les jeunes confrontés au handicap d'un proche regroupent généralement plusieurs types de handicaps dont la maladie mentale. Les éléments présentés dans les résultats des jeunes confrontés à la maladie mentale d'un parent sont donc liés aux éléments trouvés sur les jeunes confrontés au handicap.

Dans la littérature des JCMP, plusieurs études font référence au fait que certains jeunes apportent une aide ou un soutien significatif à leur proche malade, que certains JCMP peuvent être aidants sans pour autant être qualifiés de JA.

#### B. Les éléments liés à l'aidance abordés dans la littérature sur les JCMP

Les études sur les JCMP parlent parfois du rôle d'aidant de certains jeunes. Les chercheurs abordent plus fréquemment cette question sous l'angle de la redistribution des rôles dans la famille, de la parentification des jeunes, de l'augmentation des responsabilités du jeune, du soutien et de l'aide que le jeune apporte à ses proches. Les effets négatifs et positifs sont aussi parfois présentés.

Les enfants de parents atteints de maladie somatique (Phillips, 2014; Razaz et al., 2014), ou mentale assument parfois un rôle d'aidant (Ma et al., 2015a). D'autres études trouvent ce résultat pour les jeunes confrontés à la maladie mentale (Ma et al., 2015b; Rivers & Stoneman, 2003; Stoneman & Gavidia-Payne, 2006) à la maladie somatique (Gallo et al., 1991; Malcolm et al., 2014; Read et al., 2011) ou au handicap d'un frère ou d'une sœur (Cuskelly & Gunn, 2003).

La maladie ou le handicap des parents entraînent une redistribution des rôles dans la famille car le parent malade ne peut plus remplir ses rôles (Chen, 2017; Ma et al., 2015b). L'adolescent peut devenir le parent ou le gardien de son parent malade (Davey et al., 2003). Toutefois, les parents en situation de handicap ou malades s'occupent également de leurs enfants, on parle alors de réciprocité et d'interdépendance (Becker, 2007). Les attentes parentales des fratries d'enfants avec une maladie

somatique augmentent : cela a pour effet que les frères et sœurs développent des rôles d'adulte et de parent (Loos & Kelly, 2006; Read et al., 2011; Velleman et al., 2016).

Les adolescents ayant un parent porteur d'une maladie somatique (Diareme et al., 2007), mentale (Barnard, 2006; Taylor & Kroll, 2004) ou d'un handicap assument plus de responsabilités à la maison (Banks et al., 2001). Ils sont impliqués dans l'aide quotidienne, dans les tâches ménagères, ils prennent soin de leur parent malade et s'occupent des frères et sœurs (Banks et al., 2001; Chen, 2017; Grabiak et al., 2007; Phillips, 2014; Reupert & Maybery, 2016). Ils ont le sentiment d'avoir trop de responsabilités (Olsen & Wates, 2003). Toutefois, une étude n'a trouvé aucune différence dans le nombre de tâches ménagères déclarées par les adolescents ayant un parent en situation de handicap et les autres adolescents (Olkin et al., 2006). Les jeunes confrontés à la maladie mentale, somatique, et au handicap d'un frère ou d'une sœur ont aussi plus de responsabilités que les autres jeunes. Les jeunes confrontés à la maladie mentale apportent du soutien, de l'aide dans les tâches quotidiennes familiales, dans les activités de loisirs, s'occupent de leurs frères ou sœurs et deviennent les principaux dispensateurs de soins avec les parents (Sanders et al., 2014; Sin et al., 2008) comme ceux confrontés à la maladie somatique (Braconnier et al., 2018 ; Read et al., 2011) ou au handicap d'un frère ou d'une sœur (Benderix & Sivberg, 2007; Cuskelly & Gunn, 2003; Loos & Kelly, 2006; Powell & Gallagher, 1993). Certains de ces jeunes ont aussi le sentiment qu'ils ont trop de responsabilités (Ma et al., 2015b; Skotko et al., 2011; Skotko & Levine, 2006)

Des répercussions négatives de l'aide apportée ont été trouvées chez des jeunes confrontés à la maladie somatique d'un parent (Chen, 2017; Razaz et al., 2014), à la maladie mentale (Braconnier et al., 2018; Harris & Glasberg, 2003) ou au handicap d'un frère ou d'une sœur (Rossiter & Sharpe, 2001; Stoneman et al., 1988) comme plus de difficultés de santé mentale, de relations sociales, d'activités personnelles, et de conflits fraternels (Rossiter & Sharpe, 2001; Stoneman et al., 1988). Les frères et sœurs d'enfants avec handicap auraient un fardeau moins important que les fratries d'enfants avec une maladie mentale (Ma et al., 2015b; Piquart & Sörensen, 2003).

Enfin il est parfois souligné que les JCMP mettent de côté leurs besoins, négligent leur autonomie, s'oublient et privilégient les besoins de la famille et du proche malade pour ceux confrontés à la maladie somatique (Diareme et al., 2007; Phillips, 2014) et mentale d'un parent (De Becker, 2011) ou de la maladie mentale (Ma et al., 2015b) et somatique de la fratrie (Deavin et al., 2018; Read et al., 2011). Les jeunes confrontés à la maladie mentale de la fratrie bénéficient rarement d'aide et n'ont souvent pas le choix d'aider (Ma et al., 2015b). Les jeunes confrontés à la maladie somatique de la

fratrie font plaisir à leur famille (Hutson & Alter, 2007), évitent les conflits et cachent leurs émotions (Alderfer et al., 2010; Wennick & Huus, 2012; Hutson & Alter, 2007).

Les adolescents confrontés à la maladie somatique d'un parent développent des compétences et sont fiers de leurs compétences d'aidant (Chen, 2017; Phillips, 2014; Razaz et al., 2014; Stein et al., 2007). Ces résultats se retrouvent chez les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un frère ou d'une sœur (Bellin et al., 2008; Malcolm et al., 2014; Okashah et al., 2015; Sanders et al., 2014; Velleman et al., 2016). Ils ont une identité positive spéciale (Herrman, 2010) et l'aide à la fratrie façonne leur choix de carrière vers le soin (Read et al., 2011). Les jeunes confrontés au handicap considèrent leur rôle d'aidant comme un engagement positif (Cuskelly & Gunn, 2003) et aiment aider leurs frères et sœurs (Skotko et al., 2011).

Plusieurs études observent un phénomène de parentification : des adolescents qui assument des rôles d'adulte et des rôles parentaux (avant qu'ils ne soient prêts à gérer ces rôles dans leur développement) auprès de jeunes confrontés à la maladie somatique (Chen, 2017), à la maladie mentale (Reupert & Maybery, 2016; Ma et al., 2015b) et au handicap d'un parent (Banks et al., 2001; Olkin et al., 2006; Thoueille et al., 2006). Parmi ces éléments, le concept de parentification, apparu dans les années soixante-dix, apporte des éléments de compréhension et un éclairage supplémentaire pour mieux comprendre la population de notre étude.

### C. La parentification

Des revues sur le concept de parentification (Heck & Janne, 2011; Le Goff, 2005) résument sa conceptualisation et définissent la parentification comme étant « *un processus relationnel interne à la vie familiale qui amène un enfant ou un adolescent à prendre des responsabilités plus importantes que ne le voudraient son âge et sa maturation, dans un contexte socioculturel et historique précis et qui l'induit à devenir un parent pour son parent* » (Le Goff, 2000 cité par Heck & Janne, 2011).

Le concept de parentification a été peu étudié et retravaillé depuis sa formulation. Les thérapies familiales conceptualisent la parentification avec les notions de donner et recevoir de Boszormenyi-Nagy et de l'enfant parental de Minuchin (Le Goff, 2005). La conception de la parentification est alors clivée entre les auteurs qui pensent que la parentification peut apparaître dans toute relation ou uniquement entre un parent et son enfant.

Pour Boszormenyi-Nagy, la parentification correspond à la distorsion subjective des relations où l'un des deux partenaires (souvent un enfant) devient un parent pour l'autre (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1973; Jurkovic, 1997). La parentification est aussi l'inverse de la juste reconnaissance de la contribution de l'enfant avec cette caractéristique destructrice de le priver de son droit naturel à être enfant. L'enfant parentifié peut avoir le rôle de soignant, le rôle de bouc émissaire et celui de l'enfant « trop sage et sans problème ».

La parentification est aussi définie exclusivement dans la relation parent-enfant (Le Goff, 2000, 2005) comme l'attribution d'un rôle parental à un ou plusieurs enfants dans un système familial, entraînant une inversion des rôles par la perturbation des frontières intergénérationnelles. Un enfant parentifié peut être dans la position de « parent » de sa fratrie, ou d'« époux » ou « parent » de son parent (Walsh, 1979). La notion d'inversion des rôles est au cœur du concept d'« enfant parental » (Minuchin, 1967), qui correspond à un enfant qui assume des responsabilités parentales à la maison dans un contexte socio-économique souvent défavorisé. Cette inversion entraîne le passage de l'enfant du sous-système enfant au sous-système parental ou grand-parental.

La parentification est un processus d'adaptation à la prise de responsabilités et de soins (Jurkovic, 1997). Elle a une fonction émotionnelle (soutien affectif) et une fonction instrumentale (tâches domestiques, soins physiques) (Le Goff, 2005). Jurkovic et ses collaborateurs (Jurkovic, 1999) distinguent quatre types de parentification pouvant se comprendre selon un continuum de responsabilités. La parentification destructrice implique un rôle de soutien émotionnel et/ou instrumental excessifs dans sa famille, inappropriés au développement de l'enfant, devenant la base de sa construction identitaire. La parentification adaptée correspond à un enfant qui a des responsabilités plus importantes que les autres enfants de son âge mais reste soutenu par sa famille, l'identité de l'enfant ne repose pas sur le fait d'être un enfant parentifié. L'absence de parentification correspond aux situations où l'enfant reçoit des responsabilités adaptées à son âge, qui sont reconnues, supervisées et soutenues par les adultes. Enfin lorsque l'enfant est empêché de se montrer solidaire, ses facultés de sollicitude étant bloquées, il s'agit d'infantilisation. Les extrêmes du continuum de responsabilités (parentification destructrice et infantilisation) sont considérés comme pathologiques, et l'absence de parentification et la parentification adaptée comme non pathologiques. L'enfance est un entraînement pour la vie future durant laquelle il est normal d'apprendre et d'avoir le rôle de la personne qui donne les soins. Ils se manifestent en réponse à la détresse d'autrui et lorsque l'enfant « joue au parent » (Byng-Hall, 2007). Pour Le Goff (2005) les aspects constructeurs et destructeurs sont intimement mêlés ou cohabitent au sein d'un processus de parentification.

Les facteurs liés à la parentification sont multiples : la culture, le genre féminin, les décès, le handicap ou la maladie d'un parent (somatique ou mentale), la maladie d'un enfant, les structures familiales, les conflits, la violence familiale, le nombre de frères et sœurs, la place dans la fratrie, les situations d'incestes, l'adoption, les événements de vie, l'immigration et la pauvreté (Heck & Janne, 2011; Jurkovic, 1997; Le Goff, 2005). La parentification se comprend au travers d'une norme historique et culturelle des attentes des parents envers leurs enfants (Heck & Janne, 2011).

La parentification peut être bénéfique si 1) l'enfant parental a une fonction adaptative dans des conditions économiques et sociales spécifiques ; 2) les responsabilités ne dépassent pas les capacités de l'enfant ; 3) l'enfant reçoit suffisamment de reconnaissance et de soutien pour ce qu'il donne (Heck & Janne, 2011; Le Goff, 2005). La parentification a des conséquences positives sur le développement de l'enfant comme le développement du sens des responsabilités, de l'identité, de l'estime de soi, de la sensibilité, de la réciprocité, des relations intimes, d'un meilleur ajustement psychologique, d'un sentiment de contrôle (Heck & Janne, 2011). C'est aussi une preuve d'adaptation et de résilience du système familial.

La parentification fait partie de toutes relations, mais devient pathologique au moment où il n'y a plus d'équilibre entre les fonctions de donner et recevoir à la base de la relation parent-enfant. Les enfants souffriraient plus de la parentification émotionnelle qu'instrumentale (Le Goff, 2000). L'identité de l'enfant principalement basée sur la parentification et les besoins des autres empêchent le processus de séparation-individualisation. La parentification peut entraîner de la dépression, de l'anxiété, de la culpabilité, une faible estime de soi, de la méfiance relationnelle (Heck & Janne, 2011). Les enfants parentifiés ont du mal à se faire des amis (Jurkovic, 1997), ils ne connaissant que les relations asymétriques et vont parentifier leurs pairs. Leurs relations fraternelles sont souvent perturbées et conflictuelles (durs, manque d'empathie). Cependant, les troubles présentés par l'enfant ne sont pas uniquement attribuables à la parentification : ils peuvent précéder la parentification ou la faciliter (Le Goff, 2005).

La parentification a des conséquences à l'âge adulte (Le Goff, 2000) sur la qualité relationnelle et le mode d'attachement de l'adulte, allant de la dépendance affective au désinvestissement des relations affectives. L'organisation de soi est aussi impactée, allant de l'adulte-enfant qui essaye de combler ses besoins de soins non reçus durant son enfance à l'adulte-soignant mettant toute son énergie dans le soin de l'autre (donner sans recevoir). La parentification est aussi liée aux choix de carrière dans les métiers du soin (ex : assistant social, psychothérapeute) en lien avec leur grande sensibilité aux autres

(Byng-Hall, 2008; Jurkovic, 1997). Toutefois leur besoin de se définir par l'aide qu'ils apportent peut entraver leur efficacité et leur satisfaction au travail (Jurkovic, 1997).

La parentification est quelquefois abordée dans la littérature des JA. Alors qu'ils existent un chevauchement évident entre les deux définitions (Charles et al., 2009), les auteurs distinguent ces deux concepts en considérant la parentification comme pathologique et la jeune aide comme non-pathologique (Charles et al., 2009; Remtulla et al., 2012). Pour eux la famille est "dysfonctionnelle" dans le cas de parentification et non pour les JA : tous les enfants parentifiés seraient des JA mais tous les JA ne seraient pas parentifiés (Charles et al., 2009).

#### D. JA et JCMP : des champs de recherches différents et indépendants

Les études sur les JA et les JCMP ont des caractéristiques différentes. Contrairement à la recherche sur les JCMP, celle sur les JA n'est pas spécifique : très peu d'études portent sur les différences entre les JA en fonction du proche aidé ou en fonction de la maladie d'un proche. La plupart du temps les JA sont étudiés tous ensemble, comme un groupe uni et indissociable tandis que les JCMP sont étudiés en sous-groupes distincts et sont plus souvent comparés entre eux. La littérature des JA est très généraliste et très descriptive : les études ont souvent pour objectif de décrire le groupe de JA, de les comparer aux autres jeunes en ne contrôlant que rarement les effets de variables telle que l'âge, le sexe, le proche malade, le type de maladie, la gravité de la maladie sur le bien-être des JA.

Les recherches sur les JA sont la plupart du temps athéoriques : peu d'éléments de compréhension issue des théories du développement de l'enfant ou de l'adolescent, du champ d'étude de la parentification ou des aidants adultes sont introduits et discutés. Il n'y a pratiquement pas de théorie sur les JA. Les études sur les JCMP ont elles aussi ces défauts mais elles font davantage référence à des modèles théoriques et contrôlent plus les effets de différentes variables, comme les éléments sociodémographiques et les caractéristiques de la maladie. Toutefois certains travaux comme ceux de Pakenham et Cox (2012, 2015) s'intéressent à la redistribution des rôles, aux responsabilités et à l'expérience d'aide et à leurs effets sur le fonctionnement familial et l'adaptation des jeunes auprès de JCMP, en contrôlant l'effet du proche malade, du type de maladie. Ces travaux tests des modèles complexes de compréhension de l'expérience des JA en utilisant des modèles théoriques comme le cadre d'écologie familial (Pedersen & Revenson, 2005).

L'un des éléments pouvant expliquer ce manque de référence aux différentes théories dans la littérature des JA est que cette thématique de recherche s'est développée grâce aux travaux de

chercheurs de différentes formations (juridique, sociologie, science sociale, psychologie) qui sont initialement moins issues du champ de la psychologie, comme en témoignent les supports de publication. Le champ d'étude des JCMP est lui davantage ancré dans la psychologie clinique et la psychologie de la santé. L'aspect athéorique et descriptif de l'étude des JA et l'unicité donnée à cette population sont probablement aussi dus aux enjeux politiques de cette recherche : ces études visent à décrire ce phénomène de société, à mettre en lumière cette population invisible des JA pour promouvoir leur reconnaissance et la mise en place d'aide spécifique pour ces jeunes. En comparaison, la recherche sur la parentification est une recherche de conceptualisation dont le but était la compréhension et les applications dans la prise en charge des familles.

De plus, les champs d'études des JA et des JCMP sont des champs de recherches distincts. Les études sur les JCMP ne font que rarement référence aux recherches sur les JA, la variable d'aidance est rarement investiguée et contrôlée dans les études. De même les études sur les JA ne s'appuient que rarement sur les résultats des recherches sur les études des JCMP. Ces deux champs de recherches sont assez hermétiques, se croisent peu et bénéficient peu des connaissances de chacun. En outre, la plupart des études sur les JA ne contrôlent pas le niveau d'aidance des participants : des JCMP sont alors considérés comme des JA, sans que les chercheurs n'aient vérifié que ces jeunes apportaient une aide significative à leur proche. Les JA et les JCMP sont donc souvent confondus dans la littérature, et il est difficile de savoir si l'objet d'étude est le même ou si ces deux populations sont différentes. Nous ne savons pas si les difficultés des JA sont dues à l'aidance ou au fait qu'ils soient confrontés à la maladie d'un proche.

Enfin, les recherches sur les JA et les JCMP portent sur des groupes d'enfants d'âges variés. La plupart des études portent à la fois sur les enfants et les adolescents, et certaines études ne portent que sur les adolescents. De plus, les études portant sur des JA ou des JCMP adolescents n'interprètent pas leurs résultats avec les implications développementales de cette période de vie particulière (Romer et al., 2002). Puisque l'aide augmente avec l'âge, il peut être intéressant de s'interroger sur la place particulière des adolescents parmi les JA et les JCMP et sur la façon dont les spécificités développementales de l'adolescence vont interagir avec le rôle d'aidant et la confrontation à la maladie.

Résumé :

Les JCMP sont des jeunes ayant un proche souffrant d'une maladie mentale, somatique ou d'un handicap. Les études sur JCMP font parfois référence au fait que certains jeunes aident leur proche malade et ont plus de responsabilités.

La parentification correspond à l'attribution d'un rôle parental à un enfant dans le système familial, entraînant une inversion des rôles. Elle a des conséquences positives et négatives pour l'individu.

Les études sur les JA et les JCMP ont des caractéristiques différentes et sont des champs d'études indépendants qui communiquent peu entre eux et bénéficient peu des connaissances de chacun.

Les JA et les JCMP sont souvent confondus dans la littérature, si bien que l'on ne sait pas si les résultats obtenus sont attribuables aux effets de l'aide ou de la confrontation à la maladie d'un proche.

### III. L'adolescence

Dans cette partie, nous allons présenter les changements fondamentaux qui ont lieu durant l'adolescence et la place centrale de la famille du jeune dans ce processus. Nous questionnerons dans chacune des sous-parties ces éléments théoriques à la lumière du vécu des jeunes confrontés à la maladie d'un proche, et plus particulièrement des JA.

L'étude de l'adolescence s'appuie sur différentes disciplines : elle inclue une compréhension biologique, sociale, psychologique, sociologique, culturelle et historique de cette période de vie (Dahl & Hariri, 2005). Le mot adolescence est dérivé du latin « adolescere » qui signifie grandir, devenir adulte (Lerner & Steinberg, 2009). En effet, l'adolescence implique une série de transitions de l'immatrité de l'enfant à la maturité de l'adulte qui sont différentes pour chaque individu (Howard & Galambos, 2011; Settersten et al., 2005).

Il n'existe pas de limites précises au début et à la fin de l'adolescence, et cette période de la vie s'est considérablement allongée avec une maturation physique qui se produit plus tôt et l'indépendance économique et sociale qui arrivent plus tardivement (Settersten et al., 2005). L'adolescence commencerait donc aux environs de 10 ans et se terminerait au début de la vingtaine (Steinberg, 2014).

Les changements fondamentaux à l'adolescence sont le début de la puberté (changements biologiques), l'émergence de capacités de pensée plus élaborées (changements cognitifs) et la transition vers de nouveaux rôles dans la société (changements sociaux) (Cannard, 2015; Steinberg,

2014). De plus l'adolescence est une période de développement psychique, émotionnel et relationnel durant laquelle la famille est particulièrement importante. Les impacts psychologiques de ces changements fondamentaux sont façonnés par l'environnement de l'adolescent qui est constitué de leur famille, de leurs relations avec les pairs et de l'environnement scolaire.

#### A. Changements fondamentaux à l'adolescence

##### 1) La transition biologique

La puberté englobe tous les changements physiques qui se produisent chez l'individu en croissance passant de l'enfance à l'âge adulte (Dorn & Biro, 2011). Elle correspond au développement des systèmes endocriniens (activation de la fonction hypothalamo-hypophyso-gonadique) et du système nerveux central (Susman & Dorn, 2012). Les trois manifestations physiques principales de la puberté sont l'accélération rapide de la croissance (augmentation de la taille et du poids), le développement de caractères sexuels primaires (développement des gonades, modifications hormonales permettant la reproduction) et secondaires (modifications des organes génitaux, seins, poils). La puberté aboutit au développement complet des caractères sexuels, à l'acquisition de la taille définitive, de la fonction de reproduction et de la fertilité (Cannard, 2015). La puberté se produit lorsque des signaux biologiques et environnementaux ordonnent au cerveau de modifier le seuil d'hormones (Sisk & Foster, 2004). La maturation sexuelle est mesurée selon les 5 stades de Tanner qui cartographient le développement des caractères sexuels secondaires (Bogin, 2011; Tanner, 1972). Le stress, la maladie, les carences nutritionnelles, l'exercice et la maigreur excessifs peuvent retarder l'apparition de la puberté (Susman & Dorn, 2012).

Les inquiétudes concernant le corps sont courantes à l'adolescence (Emmanuelli, 2005), d'autant plus que l'image de soi et l'image sociale de soi passent par le corps (Cannard, 2015). La façon dont le jeune perçoit son corps et la façon dont les pairs le perçoivent va l'amener à prendre conscience de ses caractéristiques corporelles et de son importance pour les pairs (Jones, 2004; Jones & Crawford, 2006).

La puberté agirait sur le fonctionnement psychologique des adolescents. Les adolescents seraient plus sensibles à ce qui se passe autour d'eux (Forbes et al., 2011; Masten et al., 2011). Les hormones peuvent être associées à une augmentation de l'irritabilité/impulsivité/agressivité (chez les garçons) et à de la dépression (chez les filles). Ces changements d'humeur sont toutefois davantage liés à l'environnement, aux changements d'activités, à une forte intensité émotionnelle (Booth et al., 2003; Schneiders et al., 2006) et au contexte social (Susman & Dorn, 2012). La puberté serait liée à

l'augmentation de la libido (McClintock & Herdt, 1996), au désir de se livrer à des activités très enrichissantes et à la recherche de sensations (Forbes & Dahl, 2010).

Concernant les JA, nous pouvons nous demander comment les JA vivent leur puberté, avec les nombreuses préoccupations et responsabilités auxquelles ils sont confrontés. Les adolescents confrontés à la maladie ou au handicap d'un proche peuvent manifester de sérieuses inquiétudes concernant leur image corporelle et leur santé, en particulier s'ils sont du même sexe que le parent malade ou si la maladie parentale est héréditaire (Diareme et al., 2007). Quelle est la place du corps dans ces familles ? Comment le proche malade perçoit et renvoie sa perception du développement du corps du JA ? D'autant plus quand la maladie touche aux caractéristiques en lien avec la puberté comme la croissance, la force physique, la fertilité, la pilosité (chimio), la féminité (cancer du sein), la beauté (minceur, jeunesse). Enfin, nous pouvons réfléchir sur la manière dont les JA font face à toutes les émotions et aux bouleversements hormonaux qu'ils vivent durant leur adolescence. Alors que la puberté est liée au désir de vivre des activités enrichissantes et pleines de sensations, qu'en est-il des JA qui ne peuvent pas participer à toutes ces activités enrichissantes, en dehors du domicile, qui ont peu d'amis ou ne peuvent passer que peu de temps avec leurs pairs ?

## 2) La redéfinition sociale

A l'adolescence, la société perçoit l'individu différemment : cette redéfinition sociale va soulever de nouvelles questions et préoccupations pour le jeune en matière d'autonomie, de responsabilités et de droits. L'adolescence dure plus longtemps qu'auparavant du fait de l'apparition précoce de la puberté et de la prolongation des études retardant la transition dans de nombreux rôles familiaux et professionnels (Furstenberg, 2000). Le passage social actuel des jeunes à des rôles d'adultes est long, vague et désordonné entraînant des répercussions sur le développement et le bien-être des adolescents (Hamilton & Hamilton, 2009). La capacité pour subvenir à leurs besoins (maturité économique) est bien inférieure à leur capacité à se comporter de manière responsable (maturité psychologique).

De nombreux auteurs pensent que l'adolescence est une invention sociale plutôt qu'un phénomène biologique ou cognitif (Fasick, 1994; Lapsley et al., 1985). Notre conception de l'adolescence est déterminée en grande partie par l'environnement social plus large et par la manière dont la société reconnaît cette période comme distincte de l'enfance ou de l'âge adulte (ex : école primaire/collège, âge du droit de vote). Dans d'autres cultures et périodes historiques, l'adolescence a été envisagée très différemment. A la fin du 19ème siècle la société a soustrait les adolescents du travail, les transformant en étudiants et les considérant comme moins capables (Fasick, 1994). Les

comportements et les problèmes caractéristiques de l'adolescence seraient des conséquences de sa définition et de la place des jeunes dans notre société.

L'adolescent bénéficie de certains droits et attentes réservés aux adultes, attestant d'un changement de statut (<https://monenfant.fr/quels-sont-les-droits-des-ados>). La plupart de ces droits nécessitent toutefois l'accord parental, soulignant ainsi leur « statut intermédiaire ». Par exemple, à partir de 14 ans le jeune peut devenir bénévole et travailler pendant les vacances scolaires. À 15 ans, il peut signer un contrat d'apprentissage ou d'alternance. À 16 ans, il peut choisir son médecin, s'émanciper, quitter l'école. À 17 ans, il peut travailler au pair, s'inscrire au permis de conduire, être réserviste dans l'armée. Quelque soit son âge, il peut recevoir des soins, avoir recours à une interruption volontaire de grossesse (IVG) s'il est accompagné d'une personne majeure. Il a le droit d'être entendu par un juge, de réaliser un tatouage ou un piercing. Concernant la justice les mineurs français sont pénalement responsables de leurs infractions dès l'âge de 8 ans, ils peuvent être jugés, avoir une sanction adaptée à partir de 10 ans et une peine de prison adaptée à partir de 13 ans (<http://www.adej.org:droit-des-mineurs>). Ces lois sur les adolescents sont complexes et vont plutôt restreindre à la majorité des comportements potentiellement préjudiciables (l'achat de cigarettes, d'alcool) et favorisent l'autonomie et le bien-être des jeunes (accès à des contraceptifs) (Scott & Steinberg, 2008). A cela s'ajoute le droit des enfants d'obtenir une instruction, de développer librement leurs capacités intellectuelles, morales et spirituelles, de vivre dans un environnement salubre et sans danger, d'avoir accès aux soins médicaux et d'avoir une alimentation, un habillement et un logement conformes aux normes minimales (Convention Internationale des Droits de l'Enfant- CIDE, 1990). Ils doivent être protégés contre toutes les formes d'exploitation. La famille et les parents ont un rôle primordial dans les soins et la protection de leurs enfants et l'État a l'obligation de les aider à s'acquitter de ces devoirs. L'autorité parentale impose aux parents de protéger leurs enfants en veillant à la santé, à la sécurité, à la moralité, à l'éducation, à leurs soins et ne peuvent pas les mettre en danger (l'article 371-1 du Code civil des Français). Les enfants sont soumis à l'autorité parentale, doivent donc obéissance et devront une fois adulte, venir en aide à leurs parents s'ils en ont besoin.

La redéfinition sociale de l'adolescent se produit en groupes de pairs du même âge. Elle inclut la séparation réelle ou symbolique des jeunes de leurs parents, l'accentuation des différences entre hommes et femmes (vêtements, sports), la transmission d'informations jugées importantes pour la vie adulte (sexualité, travail, argent) (Markstrom, 2011). Le processus de définition sociale durant l'adolescence varie d'une société à l'autre par sa clarté et sa continuité (Benedict, 1934). Dans la société industrielle contemporaine, le passage à l'âge adulte est vague, incohérent, long, mal défini ; il est discontinu et soudain, l'adolescent est poussé brusquement dans la vie adulte avec peu de

préparation préalable aux rôles de travailleur, de parent et de citoyen (Larson et al., 2009; Tomasik & Silbereisen, 2011).

Concernant les JA, leurs capacités à se conduire de manière responsable et à assumer des rôles d'adultes arrivent précocement dans leur vie, parfois dès l'enfance. Nous pouvons nous demander quelles sont les répercussions positives et négatives de ces rôles d'adultes et quel est le décalage entre les JA et leurs pairs ? A propos du passage à l'âge adulte, nous pouvons penser que les JA sont eux davantage préparés avec toutes leurs responsabilités, que le passage peut être progressif à l'âge adulte mais aussi brutal lorsque le handicap ou la maladie apparaît soudainement dans la famille. La redéfinition sociale de l'adolescent se produisant en se séparant des parents, il est possible que la séparation réelle ou symbolique du JA soit plus complexe quand le jeune aide son parent malade.

Nos représentations des responsabilités que doivent avoir (ou ne pas avoir) un adolescent, comme le fait d'apporter de l'aide et du soutien à un proche malade, dépend de notre culture et de notre société. Les responsabilités des JA étaient considérées comme normales à d'autres époques où sont toujours considérées comme normales dans d'autres cultures. Il est donc important de prendre en compte les différences culturelles dans la compréhension des JA. Concernant les droits des mineurs, nous pouvons nous demander où se placent certaines responsabilités des JA d'un point de vue juridique : concernant les prescriptions de médicaments, le secret médical, les soins apportés, la responsabilité des frères et sœurs. De même, la place des droits des JA, de leurs devoirs et des devoirs de leurs parents et de l'État dans leurs responsabilités posent question. A quel moment pouvons-nous considérer leurs responsabilités comme déraisonnables, allant à l'encontre de leurs droits ou des devoirs de leurs parents et de l'État ?

### 3) Le développement cognitif

A l'adolescence, la structure et le fonctionnement du cerveau changent avec l'élimination des synapses inutiles en particulier dans le cortex préfrontal (région de réflexion et de planification) et le système limbique (traitement des émotions et informations sociales) (Spear, 2010). Durant l'adolescence, des changements cognitifs majeurs se produisent, modifiant leur perception du monde et leur donnant une manière de penser plus avancée et plus efficace que les enfants (Keating, 2011).

Les deux perspectives théoriques dominantes dans l'étude de la cognition de l'adolescent sont la perspective piagétienne et la perspective du traitement de l'information (Kuhn, 2009). Dans la théorie du développement cognitif de Piaget, l'adolescence est caractérisée par le stade des opérations

formelles, la capacité à utiliser un raisonnement logique déductif et abstrait (Keating, 2011). Tous ne développent pas une pensée formelle-opérationnelle ou ne l'utilisent pas régulièrement (Klaczynski, 2001). Dans la perspective du traitement de l'information, on observe à l'adolescence des améliorations majeures dans l'attention, la mémoire, la vitesse de traitement, l'organisation et la métacognition qui expliquent leur pensée abstraite, multidimensionnelle et hypothétique (Steinberg, 2014).

Les adolescents ont une facilité accrue pour penser à ce qui est possible ou hypothétique, au lieu de se limiter à la réalité. Le réel n'est qu'une possibilité. Les adolescents deviennent meilleurs en raisonnement déductif, c'est-à-dire dans la capacité de tirer des conclusions logiques d'un ensemble général de prémisses/données, leur permettant de planifier l'avenir (Klaczynski & Narasimham, 1998; Morris & Sloutsky, 2001), de voir les conséquences futures d'une action, de débattre, de comprendre le point de vue de l'autre et de prendre des décisions (Steinberg, 2011).

Les adolescents sont plus susceptibles d'avoir une pensée relativiste remettant en question la vision absolue comme les affirmations, les valeurs et les règles (comme celles des parents) (Steinberg, 2014). Parfois, pendant une période d'extrême scepticisme, ils peuvent même croire que tout est incertain et que rien n'est fiable.

Les adolescents ont la capacité de penser de façon multidimensionnelle (Huizenga et al., 2007). Ils peuvent comprendre les événements complexes, penser à plusieurs dimensions simultanément. Cela leur permet de développer une compréhension de soi, des relations aux autres et au monde plus sophistiquées, plus différenciées et plus complexes.

Les adolescents sont mieux à même d'avoir une réflexion sur des concepts abstraits (qui ne peuvent pas être vécus par les sens) (Steinberg, 2014). L'adolescent a plus de facilité et d'intérêt à penser aux relations interpersonnelles, à la politique, à la philosophie, à la religion, à la moralité, à l'amitié, à l'équité et à l'honnêteté. Cela permet la croissance de la « cognition sociale ».

Les adolescents pensent plus souvent au processus même de la pensée, la métacognition (penser à sa pensée et à ses émotions). Ils surveillent leur propre activité cognitive au cours de leur réflexion. L'augmentation de l'introspection et la conscience de soi (ce que pensent les autres de nous) permettent d'établir un sens cohérent de l'identité. Elles peuvent conduire à des périodes d'extrême auto-observation, d'« égocentrisme », où l'adolescent s'imagine être au centre de l'attention de tous et que ses expériences sont uniques (Rankin et al., 2004). La perception d'eux-mêmes repose sur leur perception des autres et ils sont très préoccupés par ce que les autres pensent d'eux (Pfeifer et al., 2009).

Concernant les JA adolescents, le développement de la pensée hypothétique leur permet donc de penser pleinement la maladie de leur proche, l'avenir de leur proche, les répercussions de cette situation sur leur avenir, le décès possible de leur proche, la maladie potentiellement génétique. La pensée relativiste permet aux JA de remettre en cause par exemple ce qu'il est souhaitable de faire ou ne pas faire socialement quand on est adolescent. Les adolescents ont une meilleure compréhension de la maladie, du handicap, de la souffrance psychique grâce à leur pensée multidimensionnelle. Les JA ont d'ailleurs une meilleure compréhension et appréciation de la maladie et de la santé, des difficultés, de la vie, de la spiritualité, des priorités de la vie et des objectifs personnels (Pakenham & Bursnall, 2006; Stamatopoulos, 2018). La pensée abstraite rend les adolescents capables de comprendre des concepts comme la détérioration, la chronicité d'une maladie et la mort (Diareme et al., 2007). Nous pouvons nous demander comment les JA pensent leur rôle d'aidant en termes de moralité, de philosophie, d'amour, de rôle dans la société et à la perception de leur situation par les autres. Enfin, les JA adolescents grâce au développement de la métacognition ont donc davantage la capacité de penser ce qu'ils vivent, ce qu'ils ressentent. Toutefois ces jeunes ont peut-être moins d'espace psychique pour ne penser qu'à eux, être egocentrique comme les autres jeunes, penser leur avenir, ce qu'ils veulent sans être parasités par leur situation (nous aborderons par la suite le fait que le proche malade est très souvent dans leurs pensées). De plus, les JA vivent une expérience unique différente de leurs pairs mais sont des adolescents qui ne parlent pas de leur situation et n'ont pas le sentiment d'être au centre de l'attention.

La maturation biologique, cognitive et sociale de l'adolescent ainsi que l'évolution de ses besoins et de ses préoccupations vont amener des modifications psychiques importantes qui vont modifier les relations de l'adolescent avec ses pairs et sa famille.

#### 4) Le développement psychique et relationnel

Les relations avec les pairs sont particulièrement importantes à l'adolescence (Brown & Larson, 2009; Laursen & DeLay, 2011). Les adolescents passent beaucoup de temps avec leurs amis (Steinberg, 2014). Le groupe soutient, rassure, protège l'adolescent et lui permet de prendre des risques et de vivre des expériences nouvelles (Cannard, 2015). Les pairs jouent un rôle crucial dans le développement de l'identité (nouveaux modèles d'identification, sentiment d'appartenance et permet d'essayer différents rôles et personnalités), de l'autonomie (le jeune peut prendre ses décisions), de la socialisation, de l'intimité, de la sexualité et de la réussite des adolescents (Cannard, 2015; Steinberg, 2014). Des relations entre pairs problématiques sont associées à des problèmes internalisés

(dépression, anxiété) et externalisés (troubles du comportement, délinquance et consommation de substances). On distingue la bande, le petit groupe d'amis proches souvent de même sexe qui partage des activités communes et permet le développement des compétences sociales et de l'intimité (Brown & Larson, 2009) du groupe plus vaste de connaissances hétérosexuelles avec une apparence, des goûts ou des comportements similaires qui permet le développement de l'identité et de la conception de soi (Newman & Newman, 2001). Les adolescents sont attirés les uns par les autres par leur similitude et deviennent similaires en s'influençant : même musiques, activités, vêtements (Steinberg, 2014). Durant l'adolescence, l'intimité avec les pairs se développe permettant des relations basées sur l'ouverture, l'honnêteté, la loyauté et l'échange (Brown & Larson, 2009) ainsi que la capacité de nouer des relations amoureuses (Cannard, 2015). La sexualité arrive au premier plan des préoccupations et des transformations psychologiques (Diamond & Savin-Williams, 2009; Le Breton, 2007) en lien avec la puberté et le stade génital (Cannard, 2015). Cette étape importante du développement psychosexuel est liée par les premières relations sexuelles partagées dans le cadre d'une relation souvent amoureuse marquant l'entrée dans la vie adulte (Hébert et al., 2017) et soulèvent plusieurs préoccupations (Steinberg, 2014).

L'adolescence est un moment crucial dans l'évolution de l'attachement (Atger et al., 2017), c'est-à-dire le lien affectif durable permettant la recherche de sécurité et de réconfort auprès d'un partenaire dans un moment de détresse (Guedeney & Guédeney, 2009). Les nouvelles relations plus horizontales avec les pairs (amicales et amoureuses) permettent à l'adolescent de s'attacher à des nouvelles figures (Atger et al., 2017; Cannard, 2015; Delage, 2007) qui vont s'ajouter aux figures d'attachement de l'enfance. Le maintien du lien avec les parents est primordial : le jeune fait toujours appel à son parent dans les moments de détresse importants. De plus l'adolescent devient lui-même une figure d'attachement pour d'autres.

Les adolescents ont aussi besoin de se différencier (Jeammet, 2007). Les conflits œdipiens avec les parents se réactivent et les adolescents doivent se détacher de leurs parents (des représentations imagos parentaux idéales) par le processus de séparation-individuation. L'un des enjeux de l'adolescence est d'accéder à l'autonomie, c'est à dire de « *penser, ressentir, prendre des décisions et agir de son propre chef* » et non à l'indépendance (Steinberg, 2014). Les parents restent présents et ont un rôle déterminant par leur degré de contrôle parental et leurs sensibilités aux besoins du jeune (Jeammet, 2007). L'adolescent continue de se nourrir de ses relations familiales (Cannard, 2015). L'autonomie se prend vis-à-vis de la famille et des pairs (Purdie et al., 2004). Les conflits permettent à l'adolescent de tester les limites et les liens et sont nécessaires dans l'acquisition de l'autonomie (Cannard, 2015).

Le développement identitaire est une tâche centrale de l'adolescence (Cannard, 2015; Erikson, 1968, 1972). Les jeunes se demandent qui ils sont vraiment et ce qu'ils veulent faire de leur vie. Le sentiment d'identité est basé sur la perception de l'unité de soi et de la continuité de sa propre existence dans le temps, et la perception de la reconnaissance de son unité et sa continuité par les autres (Erikson, 1968), la reconnaissance d'être un individu spécial et unique par les autres (Steinberg, 2014). Pour Erikson l'adolescence est caractérisée par la « crise identitaire » (1972) qui aboutira à la construction d'une identité psychosociale cohérente et valorisante (Cannard, 2015). Pour cela, le jeune doit explorer les alternatives qui s'offrent à lui dans les domaines de vie et s'engager dans des activités en rapport avec ses alternatives, en adhérant à un ensemble de valeurs, de buts et de croyances (Marcia, 1980). Le sentiment d'identité résulte des engagements individuels dans des domaines de vie, impliquant une période d'essai de différentes personnalités pour tenter de découvrir sa véritable identité. L'adolescence est aussi une période de réalisation où le jeune doit prendre des décisions importantes concernant sa scolarité et son avenir, en développant une identité vocationnelle et professionnelle (Lannegrand-Willems, 2012). Ces décisions dépendent de leur réussite scolaire, des évaluations de leurs compétences, de leurs aspirations et de leurs attentes pour l'avenir (Steinberg, 2014). Le contexte scolaire jouait un rôle important dans le développement identitaire des adolescents (Lannegrand-Willems & Bosma, 2006).

L'adolescence est une période de maturation des émotions où le jeune va vivre de nouvelles émotions de forte intensité. Les modifications de l'activité dans le système limbique rendant les adolescents plus émotifs, plus sensibles au stress, plus enclins à la recherche de sensations (Silk et al., 2009; Spear, 2010; Van Leijenhorst et al., 2010) et plus sensibles aux stimuli émotionnels et à l'information sociale (Moore et al., 2012; Scherf et al., 2012). L'adolescent est capable de distinguer ces émotions entre elles, de mieux comprendre les émotions d'autrui. Ils utilisent des stratégies de régulation émotionnelle interne et les pairs jouent un rôle important dans la régulation des sentiments (Cannard, 2015; Steinberg, 2014).

Comme nous l'aborderons par la suite, les JA ont moins d'amis et font moins d'activités avec les pairs à cause de leurs responsabilités, ils passent beaucoup de temps avec le proche malade. Au regard de l'importance des pairs à l'adolescence, on peut se demander quel sera l'impact de ce manque de socialisation : les JA vivent-ils des expériences nouvelles comme les autres adolescents, sont-ils soutenus par leurs pairs ? Le temps passé avec leur proche malade permet-il ce développement ? Nous pouvons aussi nous demander si les JA peuvent développer leur intimité, avoir des relations amicales proches, des premières relations amoureuses et sexuelles comme les autres jeunes. L'intimité est plus importante avec le proche malade et les membres de la famille.

Pour les JA, l'aide qu'ils apportent à leur proche peut provoquer une inversion des rôles, ils peuvent devenir la figure d'attachement de leur parent ou de leur grand frère et sœur. Nous pouvons nous demander si les JA arrivent à se sentir en sécurité dans des relations avec une figure d'attachement fragile (dépression, maladie grave invalidante) ou imprévisible (trouble du comportement ou de la personnalité). De plus, l'exploration de l'environnement nécessaire pour développer des nouvelles figures d'attachement et vivre des expériences, n'est possible que si le système d'attachement est désactivé, si les parents lâchent prise et ne demandent pas d'être aidés. Enfin les JA pourraient reproduire leur lien d'attachement de leur proche avec leurs pairs et se retrouver à aider et sécuriser leurs amis.

Dans les systèmes familiaux de dépendance, l'autonomie de l'adolescent peut être un risque pour l'homéostasie familiale (Cannard, 2015). On peut se demander si les JA arrivent à prendre leur autonomie par rapport à leur famille et à exprimer leurs oppositions. Comment arrivent-ils à s'individualiser et à se séparer de leurs parents sans se culpabiliser ? Se restreignent-ils dans leur autonomie et sont-ils restreints ? Lorsque le parent est malade, les adolescents ressentent de l'ambivalence et de la culpabilité de dévaluer, de s'éloigner des valeurs parentales ou d'être en colère contre le parent (Diareme et al., 2007). Certains idéalisent le parent malade et le parent en bonne santé devient le destinataire de tous les sentiments négatifs.

Concernant l'identité des JA, on peut se questionner sur la place de l'aidance dans leur identité : les JA peuvent-ils se demander ce qu'ils veulent vraiment plutôt que ce qu'ils doivent être et doivent faire ? Ont-ils la possibilité d'explorer différents choix ou sont-ils restreints ? La question de l'identité est aussi liée à la reconnaissance des JA par leur entourage et par la société. Nous pouvons nous demander s'il est dommageable de coller une identité d'aidant pendant cette construction identitaire indépendamment du choix du jeune. Nous pouvons aussi nous questionner sur la façon dont ces jeunes arrivent à se projeter dans l'avenir, à réussir à l'école, à prendre des décisions importantes par rapport à leurs envies. Les études montrent que souvent leur situation impacte leur réussite scolaire et leurs choix universitaires et de carrière. Enfin, les JA et JCMP vont vivre des émotions fortes en lien avec leur situation qu'ils vont devoir apprendre à réguler.

## B. L'importance de la famille à l'adolescence

### 1) Les relations avec les parents

Aucun facteur ne semble influencer davantage l'adaptation, la santé, le bien-être et les compétences de l'adolescent que la qualité de ses relations avec sa famille et son sentiment que ses parents sont là pour lui et ceux indépendamment du sexe, de l'appartenance ethnique, de la classe sociale, de l'âge

ou de la structure familiale (Dornbusch et al., 2001; Kaminski et al., 2010; Kumpfer & Alvarado, 2003; Steinberg, 2014). Les adolescents et leurs parents partagent des valeurs fondamentales similaires (Knafo & Schwartz, 2003), et montrent une forte adhésion aux valeurs familiales (Sabatier & Lannegrand-Willems, 2005). Mais les adolescents et leurs parents ont des différences en terme de goûts personnels (musique, vêtements, loisirs) qui sont plus influencés par leurs amis (Laursen & Collins, 2009).

Les conflits entre l'adolescent et ses parents sont souvent présents (De Goede et al., 2009; McGue et al., 2005) surtout au début de l'adolescence perturbant le système familial. Le sujet des disputes se concentre sur des problèmes quotidiens et non sur des valeurs (ex : couvre-feu, loisirs, devoirs, tâches ménagères) (Laursen & DeLay, 2011). Les adolescents perçoivent les disputes différemment de leurs parents (Smetana & Villalobos, 2009). Pour les adolescents, les règles sont légitimes lorsqu'elles sont morales ou sécuritaires, mais l'autorité est moins acceptée lorsqu'il s'agit d'affaire personnelle (Smetana & Daddis, 2002). Les conflits augmenteraient les problèmes de santé mentale et de détresse émotionnelle (Klahr et al., 2011; Steinberg, 2014).

De plus, la proximité affective diminue (De Goede et al., 2009; McGue et al., 2005), le besoin d'intimité est plus important mais il n'y a pas de diminution de l'amour ou du respect (Keijsers et al., 2010; Laursen & Collins, 2009). Les adolescents consacrent moins de temps aux activités familiales (Laursen & Collins, 2009), ce qui n'est pas le cas des JA. L'adolescence est une période de changement et de réorganisation des relations familiales et des interactions quotidiennes qui rendent les relations parents-adolescent plus égales et symétriques : les adolescents acquièrent plus de pouvoir, s'affirment plus, agissent et sont traités plus comme des adultes (Laursen & DeLay, 2011).

Les préoccupations des parents (Steinberg, 2014) peuvent s'entrechoquer avec la liberté et les possibilités multiples de leurs adolescents (Lachman, 2004) : les parents commencent à se soucier de leur propre santé, de leur corps, des possibilités de changements limitées dans leur vie et sont confrontés aux conséquences de leurs choix. Le désir d'indépendance de l'adolescent peut être particulièrement stressant pour eux (Steinberg, 2014). Les changements familiaux peuvent avoir plus d'effets négatifs sur la santé mentale et le bien-être psychologique des parents que sur celle des adolescents, impactant leurs relations.

On observe des changements dans les besoins des différents membres de la famille, la situation économique et les fonctions de la famille. Les adolescents ont surtout besoin de soutien, de conseil et de cadre, plus que de maternage, de protection ou de socialisation ce qui peut être compliqué pour les familles (Steinberg, 2014).

Les relations familiales sont très similaires quelque soit le genre (proximité avec leurs parents, conflits, types de règles et d'activité) (Steinberg & Silk, 2002). Les mères et les pères ont des relations différentes avec leurs adolescents : les mères sont souvent plus impliquées et se disputent plus que les pères avec leurs jeunes (Williams & Kelly, 2005). Baumrind (1978) souligne les dimensions essentielles des comportements parentaux : la réactivité/sensibilité parentale et l'exigence/le contrôle parental(e). La réactivité des parents, indique dans quelle mesure le parent répond aux besoins de l'enfant de manière adaptée (Cannard, 2015). L'exigence des parents fait référence aux attentes et exigences du parent concernant le comportement responsable et mature de l'enfant. Les parents doivent d'une part aimer leur enfant, lui donner de l'affection, lui porter secours et d'autre part lui apprendre des règles de conduite, fixer des limites et sanctionner les écarts. De nombreuses études ont montré que la parentalité démocratique (sensible et exigeant) permet le meilleur développement des adolescents (maturité, responsabilité, créativité, compétences sociales) (Simpkins et al., 2009; Steinberg, 2014; Vazsonyi et al., 2003) tandis que les adolescents issus de familles désengagées (ni sensible, ni exigeant) ont le plus des troubles du comportement (Collins & Steinberg, 2007). Enfin, le comportement et la personnalité de l'enfant peuvent aussi influencer les pratiques parentales (Albrecht et al., 2007; Beaver & Wright, 2007). Les familles d'adolescents en bonne santé psychologique interagissent en permettant à chacun d'être autonome (Steinberg, 2014), d'exprimer ses opinions tout en maintenant des relations étroites au sein de la famille (McElhaney et al., 2009). Les adolescents s'épanouissent dans un contexte familial aimant qui valorise le développement de l'individualité (Grolnick et al., 2000).

## 2) La relation avec la fratrie

Les adolescents ont souvent des relations avec leurs frères et sœurs chargées d'émotion, de conflit, de rivalité, mais aussi de soin et de soutien (Campione-Barr & Smetana, 2010). Au cours de l'adolescence, les relations des adolescents avec leurs frères et sœurs deviennent plus égalitaires, mais aussi plus distantes et moins intenses sur le plan émotionnel (East, 2009). Toutefois, comme nous le verrons par la suite, les relations sont différentes lorsque le frère ou la sœur est malade ou en situation de handicap.

Le monde interpersonnel de l'adolescent est un réseau de relations interconnectées (Steinberg, 2014) : la qualité des relations fraternelles dépend de la qualité des relations avec les parents (Matthews & Conger, 2004; Reese-Weber, 2000) et réciproquement (East, 2009). La qualité des relations avec la

fratrie est liée à celle des relations avec les pairs (Kramer & Kowal, 2005). Les adolescents apprennent beaucoup dans leurs relations avec la fratrie et utilisent ses connaissances dans leurs amitiés (East, 2009). Les relations fraternelles jouent un rôle formateur dans le développement humain et servent de modèle aux autres relations sociales.

Les relations fraternelles durent toute la vie et influencent l'adaptation générale de l'adolescent (Stocker et al., 2002) et l'individu à long terme. Une méta-analyse montre que des relations fraternelles positives (plus chaleureuses et intimes) et des conflits moins nombreux sont associés à moins de problèmes internalisés et externalisés (Buist et al., 2013). Les adolescents ayant des relations fraternelles positives signalent plus de soutien (East, 2009), moins de solitude (Milevsky, 2005; Yeh & Lempers, 2004), un bien-être et une satisfaction de la vie plus élevés (East, 2009; Milevsky, 2005), une meilleure estime de soi (Milevsky, 2005; Yeh & Lempers, 2004), des meilleurs attitudes et résultats scolaires (Milevsky & Levitt, 2005), des amitiés plus étroites (Yeh & Lempers, 2004), de meilleures compétences sociales (Kim et al., 2007). Les relations fraternelles peuvent aussi atténuer les effets négatifs (East, 2009), associés aux facteurs de stress de la vie et au manque de soutien des parents et des pairs (East, 2009; Milevsky, 2005).

D'autre part, les conflits ou l'agression dans les relations fraternelles sont liés à plus de troubles internalisés et externalisés (Buist, 2010; Fagan & Najman, 2003; Milevsky, 2005; Stocker et al., 2002), à une diminution des compétences sociales, et contribuent à de nombreux comportements à risque par l'influence et le modèle d'un frère ou d'une sœur (East, 2009).

### 3) Les situations familiales particulières

Dans notre société en mutation, la famille a connu une série de changements profonds (divorces, grossesses hors mariage, mobilité géographique) qui ont diversifié les formes de famille et les expériences quotidiennes des adolescents. Ces diverses situations familiales interagissent avec le fait que le jeune soit confronté à la maladie ou au handicap d'un proche ou soit un jeune aidant.

A chaque changement de situation familiale, les enfants peuvent éprouver des difficultés (Adam & Chase-Lansdale, 2002; Sun & Li, 2009). La plupart des études montrent que la période de plus grande difficulté pour les adolescents ayant des parents divorcés se situe au moment même du divorce (Steinberg, 2014) (problèmes scolaires, problèmes de comportement et anxiété) mais ces difficultés disparaissent par la suite et ne sont pas spécifiques au divorce (Amato & Cheadle, 2008) : elles sont largement imputables à l'exposition à des conflits conjugaux, à une perturbation de la parentalité

(Linver et al., 2002), au stress familial et à la perte de ressources (Pong & Ju, 2000). La qualité des relations entre le jeune et les adultes importants de sa vie importe plus que le nombre de parents avec qui il vit à la maison (Booth et al., 2010). Le remariage pendant l'adolescence peut aussi être difficile à cause de l'intégration d'une nouvelle relation dans la famille et d'une nouvelle figure d'autorité (Hetherington et al., 1999).

Le stress financier a un effet néfaste sur la santé mentale des parents et les relations conjugales, impactant ensuite la santé mentale de l'adolescent : les difficultés économiques des parents compromettent l'efficacité parentale (McLoyd et al., 2009), rendent les parents plus durs et moins cohérents, plus rigides, plus déprimés, moins impliqués et entraînent plus de conflits. Ces conséquences ont toutes des effets négatifs sur l'adaptation des adolescents (Burrell & Roosa, 2009; Kim & Brody, 2005; Steinberg, 2014; Wadsworth & Compas, 2002). Ces éléments sont à prendre en compte dans l'étude des JA car, comme nous l'avons vu, ces jeunes se trouvent souvent confrontés à des difficultés socio-économiques (Becker, 2007; Cass et al., 2009; Nagl-Cupal et al., 2014) et vivent plus fréquemment dans des familles monoparentales (Becker, 2007; Chikhradze et al., 2017; Ireland & Pakenham, 2010).

Résumé :

L'adolescence est une période de développement de transition entre l'enfance et l'âge adulte. Elle est caractérisée par :

- 1) La transition biologique avec la puberté (croissance et développement sexuel)
- 2) La transition sociale vers de nouveaux rôles, droits et devoirs dans la société
- 3) La transition cognitive avec l'émergence de capacités de penser le monde de manière plus avancée, plus efficace et plus complexe.

C'est aussi une période de développement psychique très importante avec le développement des relations avec les pairs, de l'intimité, de la sexualité, des nouveaux liens d'attachement, de l'autonomie (processus de séparation individuation) et de l'identité.

La place de la famille est centrale, en particulier la place des parents et de la fratrie (qualité de la relation, conflits, sensibilité et exigence parentales). La diversité des formes de famille (monoparentale, divorcée, recomposée) est liée à l'expérience des adolescents.

Le fait d'avoir un proche malade et d'être un JA interagit à tous les niveaux du développement de l'adolescent et doit être pris en compte dans l'étude des JA.

Cette revue de littérature sur les changements fondamentaux de l'adolescence nous a permis de mettre en lumière l'intérêt d'étudier les JA au moment de l'adolescence, du fait des multiples

interactions entre leur expérience d'aide et leurs développements biologique, cognitif, social, psychique et relationnel. Enfin la place centrale de la famille à l'adolescence rend d'autant plus importante l'étude spécifique de ces JA, qui vivent une situation familiale particulière. Nous reviendrons sur les spécificités des familles des JA dans la troisième partie. Les conséquences de la situation d'aide seront abordées dans la deuxième et troisième parties.



## Chapitre 2 : la santé mentale et la qualité de vie des adolescents, des JCMP et des JA

Dans cette partie nous allons aborder les éléments de connaissance que nous avons trouvés sur les JA et les JCMP en tentant de synthétiser les points communs et les spécificités de chaque groupe. Pour les JCMP, nous avons tenté de synthétiser les différentes données recueillies selon la maladie du proche (les jeunes confrontés à la maladie mentale, somatique, et au handicap) et le proche malade (parent ou membre de la fratrie). Seront exposées en premier les données sur la santé mentale et la qualité de vie des jeunes. Puis, seront présentées des variables importantes dans la vie d'un adolescent comme les pairs, la socialisation, la scolarité, la santé physique.

### **I. La santé mentale**

#### A. Définition de la santé mentale

Les champs d'études de la santé mentale, de la psychiatrie et des troubles mentaux ont des points communs. La maladie mentale et la santé mentale sont deux notions distinctes mais reliées (Bouchard et al., 2018). La santé mentale est définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « *un état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et fructueux et contribuer à la vie de sa communauté. Dans ce sens positif, la santé mentale est le fondement du bien-être d'un individu et du bon fonctionnement d'une communauté.* » (OMS, 2004, p.10). La notion de bien-être est donc au cœur de la définition de la santé mentale. Elle n'est pas définie par l'absence de maladie et ne peut pas être obtenue simplement en prévenant et en traitant les troubles (OMS, 2005a). La santé mentale comprend le bien-être émotionnel, psychologique et social de l'individu ("What Is Mental Health?", 2019). La santé mentale est très importante tout au long de la vie et impacte la façon dont la personne pense, ressent et agit mais aussi sa capacité à gérer le stress, établir des relations avec les autres et faire des choix.

La santé mentale est liée aux ressources psychologiques, sociales et environnementales de l'individu qui lui permettent de vivre une « vie satisfaisante », de se développer et de surmonter l'adversité (Bouchard et al., 2018). Certains individus sont plus vulnérables que d'autres et certaines conditions sociales influencent fortement la santé mentale (OMS, 2016) : la pauvreté, le niveau faible

Revue de littérature - Chapitre 2 : la santé mentale et la qualité de vie des adolescents, des JCMP et des JA d'éducation, l'insécurité sociale, les conditions de travail, la discrimination, les risques de violence et de mauvaise santé physique, l'invalidité, le célibat, la vie en milieu urbain (Bouchard et al., 2018).

Dans le préambule du Plan Santé mentale et psychiatrie 2005-2018, le Ministère des Solidarités et de la Santé de France, définit la santé mentale par trois dimensions : « *la santé mentale positive, qui recouvre l'épanouissement personnel, la détresse psychologique réactionnelle qui correspond aux situations éprouvantes et aux difficultés existentielles, et les troubles psychiatriques qui se réfèrent à des classifications diagnostiques renvoyant à des critères et à des actions thérapeutiques ciblées qui correspondent à des troubles plus ou moins sévères ou handicapants* » (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2005).

## B. La perspective de la psychopathologie développementale

La psychopathologie développementale est une approche qui permet de mieux appréhender la santé mentale à l'adolescence et son caractère adaptatif et non définitif. Bosma (2006) explique le concept de psychopathologie développementale comme l'étude et le traitement de la psychopathologie par une perspective développementale. Il s'agit de « *l'étude des origines et de la progression des patterns individuels de comportements inadaptés, quelque soit l'âge de leur apparition, quelles qu'en soient les causes, quelles que soient leurs variations comportementales, et aussi complexe que soit le cours de leur développement* » (Sroufe & Rutter, 1984). La psychopathologie développementale s'intéresse à la pathologie de l'enfant, au développement normal tout au long de la vie, aux origines développementales des comportements pathologiques à l'âge adulte, aux développements harmonieux et moins harmonieux et aux comportements inadaptés (Bosma, 2006; Rutter, 2005; Sroufe, 1990; Sroufe & Rutter, 1984). La question centrale est comment certains enfants avec des troubles du comportement ont un fonctionnement normal à l'âge adulte, tandis que d'autres enfants sans trouble deviennent des adultes souffrant d'une pathologie sévère.

Le développement normal ou anormal sont sur un continuum et résultent d'une série d'adaptations de la personne à son environnement (Bosma, 2006). La pathologie vient donc d'interactions inadaptées entre la personne et son environnement. L'enchaînement des interactions (transactions) constitue une trajectoire de développement pouvant être harmonieuse ou non. Le principe « d'équifinalité » correspond au fait que différentes trajectoires de développement peuvent conduire à un même résultat (Bosma, 2006) ; et la « multifinalité » stipule qu'un même facteur commun de vulnérabilité peut conduire à des résultats différents. Il est donc impossible de déterminer l'effet

spécifique d'un facteur sur un individu et son trouble. Dans cette perspective, la psychopathologie chez le jeune apparaît lorsqu'un comportement ou un symptôme « *entrave la capacité de l'enfant à progresser dans son développement* » (Wenar & Kerig, 2000).

### C. La santé mentale des adolescents

#### 1) Définition de la santé mentale des adolescents

La santé mentale des adolescents est la capacité d'atteindre et de maintenir un fonctionnement et un bien-être psychologique et social optimal (OMS, 2005b). La santé mentale des jeunes est directement liée aux compétences acquises dans le fonctionnement psychologique et social. Elle permet le développement de l'identité, de l'estime de soi, de la confiance en soi, de bonnes relations sociales, d'un apprentissage efficace, d'une capacité de prendre soin de soi, d'une bonne santé physique et d'une participation à la société à l'âge adulte. Les difficultés de santé mentale entraînent un fardeau accentué par le manque d'informations et les mauvaises représentations de la maladie mentale. Ces jeunes sont souvent mal compris, stigmatisés, discriminés.

#### 2) Prévalence des troubles mentaux

La prévalence générale des troubles mentaux chez les adolescents varie de 5 à 35% (Fombonne, 2005) et serait autour de 20% (OMS, 2005a). Une large revue de la littérature en 2003 réalisée par l'INSERM rapporte une prévalence globale autour de 12% (Bailly et al., 2003). Les troubles les plus présents à l'adolescence sont les troubles du comportement, les troubles de l'humeur, les troubles anxieux, l'abus de substances et les premiers symptômes de troubles psychotiques (OMS, 2005b). Les résultats des enquêtes ESCAPAD auprès de 46 054 adolescents français montrent que 18% des filles et 13% des garçons de 17-18 ans déclarent avoir consulté un spécialiste en santé mentale au cours de l'année écoulée (Beck et al., 2005); 11,4% des filles présentent des signes anxieux et dépressifs et 8,1% des garçons; 8,4% avaient des alcoolisations régulières et 7,2% consommaient du cannabis régulièrement ou quotidiennement (Spilka et al., 2018). Plus d'un jeune de 17 ans sur 10 avaient eu des pensées suicidaires au cours des 12 derniers mois (Janssen et al., 2017), 3% avaient fait une tentative de suicide, 21,1% présentaient un état dépressif modéré à sévère. Les filles sont de manière générale plus touchées par des difficultés de santé mentale que les garçons (Ogden & Hagen, 2018). Elles sont plus touchées par les problèmes internalisés tandis que les garçons sont plus touchés que les filles par les troubles externalisés (Ge et al., 2006; Goodman & Huang, 2001).

La moitié des problèmes de santé mentale se développent avant l'âge de 14 ans (Kessler et al., 2005). Ils peuvent être détectés tôt (OMS, 2005a) et vont influencer le reste de la vie de l'individu (Kessler et al., 2007). La plupart seraient non détectés et non traités jusqu'à l'âge adulte (Dick & Ferguson, 2015; Patel et al., 2007). Les besoins en santé mentale des adolescents sont encore négligés (OMS, 2005a). En effet, les services de soins pour les jeunes sont généralement moins développés que ceux des adultes (Levav et al., 2004)

### 3) Facteurs de risque et de protection de la santé mentale des adolescents

Dans la perspective de la psychopathologie développementale, les facteurs de vulnérabilité, de risque et de protection aident à expliquer pourquoi un adolescent développe ou non un trouble (Bosma, 2006). Plusieurs facteurs génétiques, psychologiques et environnementaux peuvent affecter la santé mentale d'un adolescent (OMS, 2005b). Les facteurs de risque augmentent la probabilité d'un développement psychopathologique (Wenar & Kerig, 2000), ils peuvent être organiques (prédisposition génétique, malnutrition, maladies chroniques), psychologiques avec des facteurs intra-personnels (niveau intellectuel faible, troubles de l'apprentissage, estime de soi faible, attachement insécure), ou inter-personnels (conflit familial, violence, abus, négligence, pairs antisociaux) et sociaux (pauvreté). Les facteurs de risque sont aussi environnementaux propres à la famille (incohérence, problème de discipline, de parentalité, itinérance, pauvreté) (Parritz & Troy, 2013; Wermter et al., 2010), à l'école (mauvais environnement scolaire) et à la communauté (désorganisation, discrimination et marginalisation) (Parritz & Troy, 2013).

Les facteurs protecteurs favorisent ou maintiennent un développement harmonieux (Wenar & Kerig, 2000). Les facteurs de protection sont biologiques (bon développement physique), psychologiques (tempérament facile, intelligence, capacité à apprendre, stratégies de coping, bonne estime de soi) et sociaux propres à la famille (compétences sociales, engagement positif, récompenses, soins positifs et stables, modèles d'adultes compétents, supervision parentale, relations positives avec des adultes), à l'école (renforcement positif de la réussite scolaire) et à la communauté (relations et expériences culturelles positives, tolérance culturelle envers la diversité) (Wenar & Kerig, 2000; OMS, 2005b). Certains adolescents sont plus susceptibles de développer une pathologie, du fait de facteurs de vulnérabilité qui les prédisposent à développer un trouble. Pour chaque pathologie, des facteurs de vulnérabilité associés aux troubles de l'adolescent ont été identifiés (Bosma, 2006; Price & Lento, 2001).

L'absence de prise en charge de ces adolescents entraîneraient des conséquences graves sur les perspectives sociales (OMS, 2005b) éducatives et professionnelles des jeunes, avec l'exclusion scolaire (Green et al., 2005), l'apparition de comportements délinquants (Bentley et al., 2019; Cauffman, 2004) d'automutilations ou suicidaires (Evans et al., 2017). La stigmatisation est un obstacle très important à la prise en charge des adolescents, ainsi que les transports et les ressources financières (OMS, 2005a). Il est donc très important de prendre en charge précocement le jeune pour prévenir les difficultés de santé mentale à long terme et réduire le fardeau des jeunes et de leur famille (OMS, 2005b). Les interventions doivent prendre en compte le développement des jeunes et doivent viser la réduction de l'impact des facteurs de risque et le renforcement des facteurs de protection.

L'Organisation Mondiale de la Santé souligne l'importance d'écouter la voix des jeunes qui rapportent très bien leurs besoins en matière de santé et sont de meilleurs témoins de leurs états subjectifs que leurs proches (OMS, 2005b). Cependant, l'expérience subjective des adolescents est encore peu prise en compte.

Résumé :

La santé mentale un état de bien-être dans lequel une personne peut se réaliser, surmonter les tensions normales de la vie, accomplir un travail productif et fructueux et contribuer à la vie de sa communauté. La psychopathologie développementale permet de mieux appréhender la santé mentale à l'adolescence et son caractère adaptatif et non définitif. Plus précisément, la santé mentale des adolescents est la capacité d'atteindre et de maintenir un fonctionnement et un bien-être psychologique et social optimal et est très importante pour l'identité, l'estime de soi, les relations sociales, l'apprentissage, la santé physique. Environ 20% des adolescents ont des troubles mentaux (troubles du comportement, dépression, anxiété, abus de substances, symptômes psychotiques). Les facteurs de risque et de protection sont biopsychosociaux.

#### D. La santé mentale des JA et JCMP

##### 1) Les points communs entre les JA et les JCMP

Jusqu'à 60% des JA présentent des problèmes de santé mentale (McAndrew et al., 2012; Stamatopoulos, 2018). Les JA ayant un proche avec une maladie mentale ont plus de risque d'avoir des problèmes d'ajustement et de problèmes de santé mentale chroniques que les jeunes non-aidants (Brown & Bourke-Taylor, 2014) et que les aidants adultes (Tseliou et al., 2018). Les JA sont plus déprimés et plus anxieux que les autres jeunes (Cohen et al., 2012; Hunt et al., 2005; Warren, 2005).

Les JA présentent des problèmes de sommeil (60%), d'alimentation (30%), des comportements d'automutilation (34%), des idéations suicidaires (36%) et 12% consommeraient des produits psychoactifs pour se déconnecter (Cree, 2003). Ils souffrent de somatisation (Cohen et al., 2012), d'une faible estime de soi (Aldridge, 2006; Cree, 2003; Thomas et al., 2003) et davantage de troubles du comportement que les autres jeunes (Banks et al., 2002; Dearden & Becker, 2003).

De la même façon, les JCMP ont plus de problèmes de santé mentale que les autres jeunes. Les études ont particulièrement porté sur les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un parent, en lien avec la transmission (biopsychosociale) de la maladie mentale.

Beaucoup d'études sur les parents porteurs d'une maladie psychiatrique ou d'une dépendance montrent des effets néfastes sur la santé mentale de leurs enfants. Leurs enfants sont plus à risque élevé de développer eux-mêmes une maladie mentale (Dharampal & Ani, 2019; Leijdesdorff et al., 2017) en raison de facteurs génétiques, relationnels et environnementaux. Ils auraient 50% de risque de développer une maladie mentale (Leijdesdorff et al., 2017) et le risque s'élève à 65% lorsque les deux parents souffrent de pathologies mentales (Bijl et al., 2002). Les enfants ayant un parent schizophrène ont plus de risque de présenter des troubles mentaux (trois quarts des enfants de 6 à 15 ans) (Bayle, 2010, 2010; Leijdesdorff et al., 2017; Ross & Compagnon, 2001). Les enfants et adolescents ayant un parent dépressif ont plus de risque que la population générale d'avoir des problèmes de santé mentale (Goodman et al., 2011; McLaughlin et al., 2012; Pilowsky et al., 2006). De même les enfants de parents avec troubles bipolaires risqueraient plus que les autres de développer des troubles psychologiques (Leijdesdorff et al., 2017; Mortensen et al., 2003), comme les enfants de parents avec des troubles de la personnalité (Leijdesdorff et al., 2017; Moss et al., 2001), ou présentant un trouble de l'usage d'alcool ou de substances psychoactives (Barnard & McKeganey, 2004; Leijdesdorff et al., 2017; Rossow et al., 2016; Wendland et al., 2017), un TDAH (Leijdesdorff et al., 2017), un TSA ou un trouble panique (Leijdesdorff et al., 2017; Wendland et al., 2017). La maladie somatique d'un parent a également des conséquences sur la santé mentale de leurs jeunes qui ont plus de problèmes de santé mentale que les autres jeunes (difficultés psychosociales, troubles internalisés et externalisés) (Allegaert, 2007; Chen, 2017; Higgins et al., 2015; Osborn, 2007; Pakenham & Cox, 2014; Phillips, 2014; Razaz et al., 2014). Certaines études sur les familles avec un parent en situation de handicap montrent des effets négatifs sur la santé mentale du jeune (problèmes internalisés et externalisés, des difficultés d'adaptation et de communication) (Collings & Llewellyn, 2012; Feldman et al., 2002; Hogan et al., 2007; Kirshbaum & Olkin, 2002; McGaw et al., 2007).

Les frères et sœurs d'enfants avec une maladie mentale (Ma et al., 2015a) (TDAH, conduites délinquantes, troubles de l'humeur, trouble anxieux) ont plus de risque de développer des troubles de

santé mentale externalisés et internalisés (Faraone et al., 2000; Geller et al., 2006; Green et al., 2005; Kollins et al., 2009; Rosario-Campos et al., 2005; Sobanski et al., 2010) que les fratries témoins (Ma et al., 2017a). Ils ont des difficultés à développer une image de soi positive et se considèrent comme indignes d'amour, d'attention ou de soins. Les frères et sœurs confrontés à la maladie somatique d'un membre de la fratrie ont aussi plus de difficultés en matière de santé mentale (Limbers & Skipper, 2014; Sharpe & Rossiter, 2002) en particulier des problèmes internalisés (Barlow & Ellard, 2006; Sharpe & Rossiter, 2002; Smith et al., 2018; Vermaes et al., 2012) et externalisés (Fullerton et al., 2017; Vermaes et al., 2012). Ils ont un fonctionnement psychologique et cognitif de moins bonne qualité que les fratries témoins (Sharpe & Rossiter, 2002; Vermaes et al., 2012). Enfin les frères et sœurs d'enfant en situation de handicap ont aussi plus de difficultés de santé mentale que les fratries témoins (Rossiter & Sharpe, 2001; Shivers et al., 2019 ; Vermaes et al., 2012): ils ont plus de troubles externalisés et internalisés (Fisman et al., 1996; Gau et al., 2010; O'Neill & Murray, 2016; Rossiter & Sharpe, 2001). Ils ressentent beaucoup d'émotions négatives (Ma et al., 2015b) et ont une moins bonne estime de soi. Ils ont besoin d'aide et de soutien et sont surreprésentés dans les services psychiatriques (Evans et al., 2001).

Les JA ont plus de risque de trouble de santé mentale si la personne malade est un parent et s'il souffre d'une maladie mentale/une addiction à des substances (Pakenham & Cox, 2014). De même, les jeunes ayant un parent atteint d'un trouble psychiatrique ont moins de chance d'avoir une expérience globale positive que ceux confrontés à un parent avec d'autres types de handicap : ils sont les plus à risque d'être stigmatisés et d'être séparés de leur parent (Jacob et al., 2019).

Des différences liées au genre sont rapportées : les JA filles ont plus de difficultés (Cree, 2003). De la même façon, les filles confrontées à la maladie somatique d'un parent ont plus de difficultés que les garçons (Sieh et al., 2012; Visser-Meily et al., 2005). Les adolescentes seraient les plus vulnérables et auraient le plus de difficultés (Romer et al., 2002; Visser et al., 2004), en particulier celles avec une mère malade (Diareme et al., 2007). Cependant, Lindqvist et ses collaborateurs (2007) n'ont pas trouvé d'effets du sexe du parent malade et de l'adolescent sur la santé mentale.

## 2) Les spécificités des JA

Les JA ressentent des difficultés de santé mentale qui se manifestent émotionnellement avec des émotions négatives, et cognitivement avec des pensées négatives et des inquiétudes.

Les JA ressentent beaucoup d'émotions négatives en lien avec leur situation (Chikhradze et al., 2017). Ils ressentent de la souffrance et de la peur : peur pour la vie de leur proche (McDonald et al., 2009), peur d'être stigmatisé (Marote et al., 2012). Les JA ressentent de la culpabilité : ils se sentent coupables de perdre patience (Pakenham et al., 2007), de ne pas fournir d'aide suffisante (Mauseth & Hjälmhult, 2016) ou que d'autres personnes puissent s'en charger (Doutre et al., 2013). Les JA ressentent de l'injustice quand on les accuse de ne pas suffisamment aider (Chikhradze et al., 2017) et quand ils pensent que leur responsabilité n'est pas adaptée à leur âge. Ils se sentent menacés et dépassés (Cassidy et al., 2014a). Ils ressentent de la honte et de l'embarras (Van Loon et al., 2017) en lien avec les soins intimes, et le handicap de leur proche lorsqu'ils sortent de chez eux (Chikhradze et al., 2017). Les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un parent ressentent aussi de la culpabilité, de l'ambivalence face à leur désir d'autonomie, de la honte du parent malade à cause de la faible acceptation des pairs (Diareme et al., 2007).

Les JA sont plus susceptibles de penser que personne ne les aime, de se sentir inutiles ou inférieurs (Hunt et al., 2005). A l'adolescence, les JA expriment diverses inquiétudes en lien avec l'adolescence (inquiétudes sur l'image corporelle, les amis, les relations avec les parents, l'école, l'argent, etc.), mais aussi spécifiques aux soins qu'ils apportent (Cree, 2003) : 81% seraient inquiets pour la santé de leur proche malade (Cree, 2003; Pakenham et al., 2006), 67% pour leur propre santé (Cree, 2003), 58% à propos des comportements de la personne dont ils s'occupent, 53% de savoir qui s'occupera de leur proche dans le futur et 48% par rapport à l'argent.

Les particularités de la situation d'aidance telles que le temps d'aidance, le nombre d'heures de soins et d'aide par jour, le type d'aide ont un effet sur la santé mentale des JA. Les difficultés et les inquiétudes sembleraient augmenter avec les années de soins (Cree, 2003). On observe des différences de vécu entre ceux qui ont toujours été JA et ceux qui le sont devenus (Hunt et al., 2005). Les JA ont un risque de mortalité significativement plus élevé que les non-aidants qui augmente avec le nombre d'heures de soins et d'aide (Tseliou et al., 2018). Les soins personnels et affectifs ont plus d'impacts négatifs sur la santé des JA, et les JA ont une moins bonne santé que les autres jeunes (Järkestig-Berggren et al., 2019).

### 3) Les spécificités des JCMP

Les résultats concernant les effets de la maladie ou du handicap sur la santé mentale du jeune manquent de consensus et sont parfois contradictoires, mitigés et divergents, pour les jeunes ayant

un parent porteur de maladie somatique ou d'un handicap (Alexander et al., 2002; Aunos et al., 2008; Chen, 2017; Collings & Llewellyn, 2012; McGaw et al., 2007, 2007; Sieh et al., 2012) ou ayant un frère ou un sœur porteur d'une maladie somatique ou d'un handicap (Deavin et al., 2018; Sharpe & Rossiter, 2002; Sleeman et al., 2010; Ma et al., 2015b). Certaines études ne montrent pas d'effet sur la santé mentale du jeune (Osborn, 2007; Vannatta et al., 2010; Visser et al., 2004) ou montrent un fonctionnement similaire aux témoins (maladie somatique parent : Jantzer et al., 2013; Osborn, 2007; Razaz et al., 2014 ; handicap parent : Collings & Llewellyn, 2012 ; handicap fratrie : Cuskelly & Gunn, 2006; Shivers & McGregor, 2019; Skotko et al., 2011), ou dans la norme (Ma et al., 2017a) ou meilleure que les témoins (maladie somatique parent : Visser et al., 2007). Toutefois, la plupart des résultats de l'effet de la maladie mentale d'un proche sur la santé mentale du jeune convergent vers un effet négatif.

En revanche, la maladie du proche n'est en aucun cas le seul contributeur de la santé mentale et du bien-être des jeunes (Reupert & Maybery, 2016). Par exemple quand les facteurs familiaux (support parental, cohésion et expressivité familiales), sont contrôlés, avoir un parent atteint d'une maladie mentale n'est plus lié aux problèmes d'extériorisation des adolescents (Van Loon et al., 2014). De même les effets sur la santé mentale des jeunes confrontés au handicap d'un parent disparaissent lorsque la stigmatisation et l'isolement social sont contrôlés (Collings & Llewellyn, 2012). Le fonctionnement psychologique des parents, la qualité de la relation conjugale (Visser-Meily et al., 2005) et de la relation parent-enfant (Lewis & Darby, 2003), la communication, la résolution de problèmes, la parentalité chaleureuse et encourageante, le soutien et l'amour jouent un rôle important dans la santé mentale et le bien-être des jeunes confrontés à la maladie somatique d'un parent (Chen, 2017; Lindqvist et al., 2007; Phillips, 2014). Le soutien affectif joue un rôle protecteur pour la santé mentale de la fratrie d'un enfant porteur d'une maladie somatique (Read et al., 2011) ou mentale (O'Haver, 2007). L'environnement familial, le stress parental et le soutien social affectent l'adaptation de la fratrie d'un enfant porteur d'une maladie mentale (O'Haver, 2007; Brotman et al., 2004)

La recherche sur l'effet de la maladie somatique souligne que les résultats incohérents peuvent être dus aux variations entre les échantillons, entre les mesures de l'adaptation des jeunes et aux effets des variables non contrôlées (sexe du parent malade, âge et sexe de l'enfant, caractéristiques de la maladie, fonctionnement familial, relation parent-enfant etc.)(Razaz et al., 2014; Sieh et al., 2010). Ces remarques sont tout à fait valables pour les autres champs d'études (maladie mentale, handicap) qui contrôlent très peu les effets de ces variables sur la santé mentale des jeunes.

Les variables liées à la maladie ou au handicap sont parfois prise en compte : comme l'effet de la gravité des symptômes de la maladie mentale du frère ou de la sœur (Dia & Harrington, 2006; Listug-Lunde et al., 2008; Sobanski et al., 2010), de la maladie somatique du parent (Phillips, 2014; Chen, 2017) ou d'un frère ou d'une sœur (Barlow & Ellard, 2006; Sharpe & Rossiter, 2002; Vermaes et al., 2012) et au fait que la maladie soit intrusive, aux récurrences de la maladie somatique du parent et à la perception de l'adolescent de sa gravité (Phillips, 2014; Chen, 2017). La perception subjective de la gravité de la maladie du parent prédit mieux les symptômes des jeunes que la gravité objective de la maladie (Romer et al., 2002).

Quelques études ont contrôlé les effets de variables comme l'âge du jeune. Les adolescents sont plus à risque de problèmes de santé mentale que les enfants, pour les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un parent (Rainville et al., 2012), à la maladie mentale ou somatique d'un frère ou d'une sœur (Barlow & Ellard, 2006; O'Haver, 2007; Sharpe & Rossiter, 2002; Vermaes et al., 2012) ; et les adolescents plus âgés sont plus à risque que les jeunes adolescents (Rainville et al., 2012). Cela serait dû à leur meilleure compréhension de la situation et au conflit entre leurs souhaits d'indépendance et leurs responsabilités (Diareme et al., 2007; Visser et al., 2004). A l'inverse, Sieh et al. (2010) montrent que les enfants plus jeunes confrontés à la maladie somatique d'un parent ont plus de problèmes d'adaptation.

Résumé :

Les JA et JCMP ont des problèmes de santé mentale (intériorisés ou externalisés). Les jeunes ayant un parent porteur d'une maladie mentale et les filles sont les plus vulnérables.

Les JA ressentent des difficultés émotionnelles et cognitives. Le temps d'aidance, le nombre d'heures de soins et d'aide par jour, le type d'aide ont un effet sur la santé mentale des JA. Les difficultés augmentent avec les années de soins.

Les effets de la maladie ou du handicap sur la santé mentale des JCMP manquent de consensus et sont parfois contradictoires. La maladie du proche n'est en aucun cas le seul contributeur de la santé mentale (facteurs familiaux, stigmatisation, soutien social et affectif). Les adolescents sont plus à risque que les enfants et la gravité de la maladie et sa perception sont à prendre en compte.

Les JCMP et JA ayant des difficultés de santé mentale d'une part, et la santé mentale des adolescents étant liée à leur niveau de qualité de vie (Rajmil et al., 2009; Sawyer et al., 2002), il semble pertinent d'étudier la qualité de vie de ces jeunes pour mieux comprendre les répercussions de leurs expériences.

## II. La qualité de vie

### A. Définition de la qualité de vie

La qualité de vie est un concept multidimensionnel et intégratif (Bruchon-Schweitzer, 2002) dont la définition ne fait pas consensus. Elle intègre différentes notions issues de plusieurs disciplines : le bonheur (philosophie), le bien-être matériel et subjectif (sociologie et psychologie), la santé physique (médicale) et la santé mentale (psychiatrie) (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Les définitions de la qualité de vie sont nombreuses et différentes selon les auteurs (Spitz, 1999) et varient en fonction de ce qui est privilégié : les aspects objectifs (conditions de vie, état de santé) ou subjectifs (satisfaction, bonheur, bien-être), de son aspect général ou de ses différentes composantes (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014).

La définition de l'OMS (1984) est la plus utilisée, elle stipule que la qualité de vie est « *la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Le concept de qualité de vie englobe la santé physique et psychologique de l'individu, son niveau d'autonomie, ses croyances personnelles, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement* ». La place de la perception de l'individu de sa santé est au centre de la définition (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). La qualité de vie est influencée par des facteurs généraux (environnement, culture) mais aussi plus personnels (normes, valeurs, attitudes, croyances, etc.)

La qualité de vie générale est multidimensionnelle. Plusieurs auteurs s'accordent sur trois dimensions de la qualité de vie : la dimension physique, la dimension mentale et la dimension sociale. D'autres dimensions plus spécifiques sont parfois ajoutées comme la satisfaction de vie et le bien-être subjectif ou en fonction de la pathologie des sujets (ex : symptômes ou conséquences d'une maladie) (Bruchon-Schweitzer, 2002).

- Le domaine physique de la qualité de vie comprend la santé physique de l'individu qui correspond à son état de santé général (son énergie, sa vitalité, sa fatigue, son sommeil, ses symptômes) et l'état fonctionnel de l'individu comme sa mobilité, sa capacité à accomplir des activités quotidiennes et son niveau d'autonomie ou de dépendance (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014).

- La dimension mentale ou psychologique de la qualité de vie représente à la fois la présence d'émotions et d'affects positifs (Bruchon-Schweitzer, 2002) et l'absence d'émotions négatives (comme l'humeur dépressive ou l'anxiété) (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Cette dimension comprend aussi une composante renvoyant aux fonctions cognitives et à leurs possibles dysfonctionnements (mémoire, apprentissage, concentration) et des composantes dynamiques et processuelles dans la relation entre l'individu avec son environnement (estime de soi, développement personnel, image corporelle).
- Le domaine social est composé des relations et des activités sociales de l'individu avec les autres dans les sphères familiale, amicale, professionnelle et citoyenne. L'individu est plus ou moins intégré dans son réseau social et reçoit plus ou moins de soutien, d'aide et d'échanges relationnels (Morin, 2004). Le fonctionnement social de l'individu sera plus optimal s'il possède un réseau social quantitativement et qualitativement satisfaisant (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014) et moins optimal si le sujet est isolé et en retrait (Bruchon-Schweitzer, 2002).

La qualité de vie est à distinguer d'un de ses sous-ensembles, la qualité de vie liée à la santé qui est l'impact de la santé d'un individu (physique, mentale, sociale) sur sa qualité de vie globale (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014).

Nous pouvons noter que les notions de bonheur, satisfaction de la vie, bien-être subjectif, santé et qualité de vie sont des concepts très apparentés, souvent utilisés de manière interchangeables dont les différences restent floues et confuses (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Le concept de qualité de vie est le plus général de tous. Le bien-être subjectif est l'évaluation de l'individu de sa qualité de vie en général (Diener, 1994). Il est tridimensionnel et comprend (Diener, 1994; Diener et al., 1999) : un niveau élevé d'émotions positives, un niveau faible d'émotions négatives et l'évaluation subjective générale de la qualité de la vie, qui correspond à la satisfaction de la vie (Diener, 1994; Diener et al., 1999). La satisfaction de la vie résulte de la comparaison que fait l'individu entre sa vie actuelle et la vie qu'il souhaiterait avoir (Diener, 1994, 2009).

La qualité de vie est un concept très utilisé dans les recherches médicales. Malgré la définition très utilisée de l'OMS (1994), on ne sait pas toujours à quoi se réfère ce concept large. Les auteurs s'accordent sur son aspect multidimensionnel mais peu sur le contenu concret de ses dimensions. D'autres champs d'études (psychologie et sociologie) se sont intéressés à la satisfaction de vie et au bien-être subjectif mais rencontrent peu le champ d'étude de la qualité de vie.

## B. La qualité de vie des adolescents

La qualité de vie des adolescents possède des dimensions similaires à celle de l'adulte comme les dimensions physiques, psychologiques et sociales mais aussi des dimensions spécifiques aux jeunes soulignant l'importance de la famille (ex : les relations parentales et familiales), de l'école (ex : l'environnement scolaire) et des pairs (ex : les relations et le soutien social des pairs). Plusieurs outils ont été développés pour mesurer la qualité de vie des adolescents avec différentes dimensions.

En l'occurrence, dans la recherche sur l'adolescent tout venant, il y a très peu d'études sur la qualité de vie des jeunes. La plupart des études sont soit des études de création et de validation d'échelle de qualité de vie, soit des études mesurant la qualité de vie de populations d'adolescents atteints d'une maladie somatique ou psychique. La population des adolescents tout venant sera sollicitée pour créer des échelles d'un concept qui ne sera pas directement étudié auprès d'eux. Toutefois, des recherches ont été menées sur le bien-être subjectif et la satisfaction de vie des adolescents tout venant. Ces concepts sont proches de ceux de la qualité mais distincts d'après les définitions montrées précédemment. Ils sont le plus souvent utilisés dans la recherche de manière interchangeable.

De manière générale, les adolescents rapportent une très bonne qualité de vie (Bisegger et al., 2005; Simeoni et al., 2000). Les adolescents en bonne santé présentent une meilleure qualité de vie que ceux ayant une maladie chronique ou psychiatrique (Kunz et al., 2010; Sapin et al., 2005; Speyer, 2010).

La qualité de vie des adolescents est inférieure à celle des enfants (Bisegger et al., 2005; Simeoni et al., 2000), elle diminuerait à partir de 12 ans, probablement en lien avec les enjeux de cette période de développement physique et hormonal (adaptation au corps), social (adaptation au groupe des pairs, responsabilités mais limites des adultes), scolaire (enjeux d'avenir), intellectuel (nouvelle compréhension du monde) et identitaire. Les adolescents plus âgés (15-17) ont eu des scores plus faibles de qualité de vie que les adolescents plus jeunes (13-14) (Giannakopoulos et al., 2009; Sapin et al., 2005). La qualité de vie des adolescents plus âgés se situait en dessous de la qualité de vie des adultes (Petito & Cummins, 2000).

Les garçons reportent une meilleure qualité de vie que les filles (Bisegger et al., 2005; Giannakopoulos et al., 2009; Sapin et al., 2005; Simeoni et al., 2000), bien que certaines recherches ne trouvent pas de différence significative selon le genre (Tessier et al., 2009).

### 1) Les variables agissant sur la qualité de vie des adolescents

L'absence de problème de santé est positivement associée à la qualité de vie des adolescents (Giannakopoulos et al., 2009). Le contrôle perçu (Petito & Cummins, 2000), un soutien social (Petito & Cummins, 2000; Giannakopoulos et al., 2009), un revenu familial et (Giannakopoulos et al., 2009) une classe sociale plus élevés sont associés à la qualité de vie des adolescents (Starfield et al., 2002). Les adolescents qui perçoivent un style parental autoritaire ont une qualité de vie plus élevée que ceux qui perçoivent un style non engagé (Petito & Cummins, 2000). Une méta-analyse menée sur 23 articles sur les parents et leurs adolescents (Hodge et al., 2017) montre que les expériences de loisirs partagées augmentent la qualité de vie des adolescents. Une revue systématique menée sur 33 études montre que l'activité physique a un effet bénéfique sur la qualité de vie des adolescents (Marker et al., 2018).

## 2) Le bien-être subjectif et la satisfaction de vie des adolescents

La plupart des adolescents perçoivent leur vie de manière positive (Gilman & Huebner, 2003). La satisfaction de vie est liée à un développement positif des adolescents : elle est positivement corrélée à la santé physique, à de bons comportements de santé (Frisch, 1998), à une bonne adaptation, à une santé mentale optimale, à des relations sociales de qualité (Antaramian et al., 2008; Frisch, 1998; Park, 2004). Elle est négativement liée à la consommation de substances, aux troubles des comportements (Antaramian et al., 2008; Frisch, 1998; Park, 2004; Valois et al., 2001), à la dépression, à l'anxiété, au névrosisme, à la solitude, à des problèmes sociaux et au stress social (Gilman & Huebner, 2000; Park, 2004).

Les jeunes ayant un locus de contrôle interne (Ash & Huebner, 2001), une haute estime de soi (Gilman & Huebner, 2000), une extraversion et une motivation intrinsèque (Park, 2004), de l'auto-efficacité et de l'autonomie (Gilman & Huebner, 2000), des comportements pro-sociaux et un sentiment de maîtrise et d'optimisme, rapportent une satisfaction à l'égard de la vie plus élevée (Park, 2004).

La satisfaction de la vie ne varie pas en fonction de l'âge et du sexe (Gilman & Huebner, 2003; Park, 2004) ou aurait un effet très faible, contrairement aux résultats sur la qualité de vie. Les variables environnementales intrapersonnelles et interpersonnelles influencent davantage la satisfaction de vie.

La satisfaction de vie et le bien-être subjectif atténuent les effets du stress et des expériences négatives. Le bien-être subjectif protège contre la dépression et le suicide (Magyar & Keyes, 2019). La satisfaction de vie influence les effets du style parental (Park, 2004) les facteurs de stress et le manque de ressources sociales sur l'adaptation des adolescents (Griffin, 2003). Un style d'évaluation positif lié à une satisfaction de vie élevée, permet d'évaluer les événements stressants de la vie de manière plus

positive entraînant des comportements d'adaptation plus efficaces, créant en cascade des ressources durables psychologiques et interpersonnelles (Park, 2004).

De multiples variables agissent sur la satisfaction de la vie des jeunes. Les expériences positives et négatives quotidiennes ou les événements de vie majeurs influencent leur satisfaction de vie (Gilman & Huebner, 2003). La satisfaction de vie serait supérieure pour les jeunes de statut socio-économiques supérieurs (Ash & Huebner, 2001). Les adolescents vivant dans des milieux socio-économiques défavorisés présentent un bien-être subjectif plus faible (Magyar & Keyes, 2019). La satisfaction de vie des adolescents est liée à la satisfaction à l'égard de la famille, des pairs et de l'environnement scolaire (Park, 2004; Gilman & Huebner, 2003). Elle est aussi particulièrement liée à un environnement familial positif avec des relations parent-enfant positives, à la participation et au soutien social des parents (Antaramian et al., 2008; Gilman et al., 2000; Park, 2004). Elle est négativement associée aux conflits et aux stress familiaux (Ash & Huebner, 2001; Bradley & Corwyn, 2004). La satisfaction de vie pendant l'adolescence est liée à la participation à des activités parascolaires stimulantes (Gilman, 2001; Park, 2004) (sports d'équipe, jeux avec des amis). Pour atteindre une pleine satisfaction de vie, les adolescents jugent que le plus important est de passer des bons moments, de vivre de nouvelles choses et de rendre autrui heureux (Crous et al., 2018).

Résumé :

La qualité de vie est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence dans laquelle il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes et englobe la santé physique, psychologique, l'autonomie, les relations sociales et les relations avec son environnement.

Le bien-être subjectif (les émotions positives, négatives et la satisfaction de la vie) et la satisfaction de la vie (évaluation subjective générale de la qualité de la vie) sont davantage investigués que la qualité de vie dans les études sur les adolescents.

La qualité de vie des adolescents est composée des dimensions physique, psychologique, sociale et des dimensions liées à la famille, l'école et les pairs.

Les adolescents rapportent une bonne qualité de vie, inférieure à celle des enfants et des adultes et les garçons ont une meilleure qualité de vie. La qualité de vie des adolescents est très peu étudiée et liée au style parental, aux activités de loisirs et physiques, au contrôle perçu, au soutien social et à la classe sociale. La satisfaction de vie est liée au développement positif des adolescents.

Elle est négativement liée aux problèmes psychologiques et ne varie pas en fonction de l'âge et du sexe. Elle atténue les effets du stress et des expériences négatives. Les expériences de vie, le statut

socio-économique supérieur, la satisfaction à l'égard des pairs, de l'école et de la famille et les loisirs augmentent la satisfaction de la vie des jeunes.

### C. La qualité de vie des JA et des JCMP

Un article s'est intéressé à la manière dont il est possible d'évaluer la qualité de vie des JA. Les conclusions de cet article sont que les difficultés et les besoins des JA étaient bien recouverts par les différents domaines évalués par la qualité de vie multidimensionnelle (physiques, émotionnelles, mentales, sociales et comportementales, bien-être subjectif) et que le KIDSCREEN était un outil adapté aux JA (Schlarmann et al., 2008).

#### 1) Les points communs entre les JA et les JCMP

Comme pour les adolescents tout venant, peu d'articles évaluent la qualité de vie des JA et des JCMP (Hagen et al., 2019; Hauken et al., 2018). Un nombre plus important d'articles portent sur leur santé mentale. Tout d'abord, une diminution de la santé physique et mentale des parents est associée à une qualité de vie plus faible chez les adolescents tout venant (Giannakopoulos et al., 2009). La survenue de multiples événements stressants liés à la famille, dont font partie la maladie et le handicap d'un proche, est associée à une moins bonne qualité de vie chez les jeunes (Coker et al., 2011)

La qualité de vie et le bien-être des JA sont inférieurs à ceux des adolescents non aidants (Chikhradze et al., 2017; Kallander et al., 2020; Leu et al., 2019; Pakenham & Cox, 2012) et les JA ont une moins bonne qualité de vie que la population générale (Järkestig-Berggren et al., 2019). Les JA ont une santé et un niveau de bien-être moins bons que les jeunes non aidants, ils déclarent moins de bonheur dans leur vie (Lloyd, 2013). Les JA ont décrit les difficultés dans leur vie quotidienne et dans leur bien-être, associées aux symptômes parentaux (Kavanaugh, 2014). Ils ont un niveau de qualité de vie inférieur aux autres jeunes et sont moins satisfaits de leur vie (Pakenham et al., 2006).

Les jeunes confrontés à la maladie somatique (Stoeckel et al., 2015; Hauken et al., 2018 ; Helseth & Ulfset, 2003), mentale (Bee et al., 2013; Dittrich et al., 2018; Jeske et al., 2011; Wiegand-Grefe et al., 2011) et au handicap d'un parent ont une moins bonne qualité de vie que les témoins (Feldman et al., 2002; Kirshbaum & Olkin, 2002; Mont & Nguyen, 2013). Les jeunes confrontés à la maladie d'un parent (somatique, mentale et usage de substances) ont une moins bonne qualité de vie générale que les autres adolescents (par rapport aux normes de référence de la population) (Hagen et al., 2019). Les jeunes confrontés à la maladie somatique (Deavin et al., 2018; Packman et al., 2005; Wood et al., 2008)

ou mentale d'un membre de la fratrie ont une qualité de vie moins bonne que les témoins et inférieure à la norme (Barnett & Hunter, 2012; Bowman et al., 2014). Par ailleurs, les fratries d'enfants avec une maladie somatique ont une moins bonne qualité de vie que leurs parents (Limbers & Skipper, 2014).

Une étude mesure l'effet de l'aide sur la qualité de vie de JCMP (Kallander et al., 2020). Cette étude montre que les JCMP, qui ont vécu une redistribution des rôles dans la famille ou qui ont plus de responsabilités ont une moins bonne qualité de vie. Toutefois les effets sur la qualité de vie des JCMP sont contradictoires selon le type d'aide apportée : leur qualité de vie est liée négativement à plus de responsabilités, aux soins émotionnels aux parents malades, aux conséquences négatives de leur expérience d'aidant. Elle est liée positivement au fait que d'autres adultes assument les responsabilités du parent malade, aux soins de santé que le jeune apporte aux parents malades (médicaments), aux soins personnels du parent (laver, habiller) et aux effets positifs de leur expérience d'aidant. Le soin des frères et sœurs est lié positivement à la dimension scolaire de la qualité de vie et négativement à la dimension de l'autonomie et des relations avec les parents (Kallander et al., 2020). Une autre étude sur les JA n'avait pas trouvé de lien entre l'étendue et la nature des activités de soins et la qualité de vie (Leu et al., 2019). Cependant, l'étude de Kallander et al. (2020) utilisait un outil multidimensionnel de la qualité de vie (KIDSCREEN-27) tandis que l'étude de Leu et al. (2019) utilisait une version unidimensionnelle (KIDSCREEN-10). Il semblerait donc que ce ne soit pas uniquement le fait d'être un JA qui impacte négativement la qualité de vie, mais les conséquences négatives des activités de soins sur la vie du jeune.

## 2) Les spécificités des JCMP

Les articles qui évaluent la qualité de vie des JCMP portent principalement sur les jeunes confrontés à la maladie somatique, et plus particulièrement au cancer d'un parent. Les articles présentés dans cette partie portent donc principalement sur ces populations, et beaucoup moins sur les JCMP confrontés à la maladie mentale ou au handicap d'un proche.

D'autres études trouvent que les frères et sœurs d'enfants ayant une maladie somatique ont une qualité de vie comparable à celle des fratries témoins ou dans la norme, sauf pour certains domaines, différents selon les études (santé physique, fonctionnement scolaire, douleur corporelle) (Dinleyici et al., 2020). Les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un frère ou d'une sœur ont eux aussi une qualité de vie moyenne (Gardner, 2018). De même les jeunes ayant un parent souffrant d'un cancer en stade palliatif ont signalé avoir une qualité de vie globale similaire à ceux des groupes témoins (Hauken et al., 2018; Kühne et al., 2012). Il n'y a pas de différence significative de qualité de vie entre

les enfants de parents atteints de la maladie de Parkinson ou ceux atteints de sclérose en plaques (Morley et al., 2011).

Une étude montre que les enfants de parent atteint d'un cancer avaient une meilleure qualité de vie que la population générale d'enfants (Bultmann et al., 2014) : cela serait lié au développement d'une plus grande appréciation de la vie et d'un sentiment de force personnelle. La qualité de vie des frères et sœurs d'enfant avec une maladie somatique était significativement plus élevée que la norme (Baca et al., 2010) et supérieure aux fratries témoins (qualité de vie physique) (Havermans et al., 2011). Les frères et sœurs avaient une qualité de vie supérieure que à celle de leurs frères et sœurs malades (Limbers & Skipper, 2014). Les résultats incohérents sur la qualité de vie des JCMP peuvent s'expliquer par les variations d'échantillonnage et de méthodologie de recherches (Kallander et al., 2020).

Concernant le sexe et l'âge, les JCMP plus jeunes ont une meilleure qualité de vie que les enfants plus âgés, qui comprennent mieux la situation existentielle du cancer parental (Bowman et al., 2014; Hagen et al., 2019; Kallander et al., 2020). Les garçons ont une qualité de vie plus élevée que les filles.

Deux études comparent la qualité de vie des JCMP dont les parents sont atteints de maladie somatique, maladie mentale et de trouble de l'usage de substances, et montrent qu'il n'y a pas de différence de qualité de vie entre les enfants vivant avec différents types de maladie parentale (Kallander et al., 2020; Hagen et al., 2019).

La qualité de vie des JCMP dépend de variables liées à la maladie : leur qualité de vie est particulièrement impactée au moment du diagnostic de la maladie somatique du proche (Havermans et al., 2015; Helseth & Ulfset, 2003) et lorsque la situation de la maladie change (Helseth & Ulfset, 2003). En revanche, elle n'est pas liée au temps écoulé depuis le diagnostic (Havermans et al., 2015). Inversement, les jeunes qui sont exposés à la maladie mentale des parents pendant une période longue présentent une meilleure qualité de vie, montrant l'adaptation des jeunes (Wiegand-Grefe et al., 2011). Le stade de la maladie du parent est lié à la qualité de vie du jeune : les adolescents dont les parents souffrent d'un cancer palliatif ont une meilleur qualité de vie que ceux dont les parents sont à d'autres stades de la maladie (Kühne et al., 2012). Elle est liée à la gravité de la symptomatologie de la maladie somatique (Limbers & Skipper, 2014; Vermaes et al., 2012) ou mentale (Bowman et al., 2014 ; Wiegand-Grefe et al., 2011) du frère ou de la sœur et dépend de la pathologie somatique (Havermans et al., 2015).

La qualité de vie générale des jeunes confrontés à la maladie somatique, mentale ou à l'usage de substances d'un parent est positivement associée à la santé physique du parent malade et aux compétences sociales du jeune (Kallander et al., 2020). Elle est négativement associée au niveau d'aide du jeune et au locus de contrôle externe. Dans cette étude les variables familiales (éducation parentale, revenu, statut monoparental), les caractéristiques de la maladie, le fonctionnement familial et l'accès aux soins et au soutien (services d'aide à domicile, ou soutien social) n'étaient pas associés à la qualité de vie globale des JCMP (Kallander et al., 2020).

Résumé :

Peu d'études portent sur la qualité de vie des JA et des JCMP alors que leurs situations impactent tous les domaines de la vie. Les JA et JCMP ont une moins bonne qualité de vie que les autres jeunes. Les JCMP qui ont vécu une redistribution des rôles dans la famille ou qui ont plus de responsabilités ont une moins bonne qualité de vie. La qualité de vie augmente avec les effets positifs de l'aide et le fait que d'autres proches prennent en charge les responsabilités. Les soins émotionnels et les conséquences négatives diminuent la qualité de vie.

D'autres études montrent que les JCMP ont une qualité de vie comparable ou meilleure que les autres jeunes. Les plus âgés et les filles JCMP ont une moins bonne qualité de vie. Il n'y a pas de différence de qualité de vie entre les enfants de parent avec une maladie somatique, mentale ou d'usage de substances. Les variables liées à la maladie et à d'autres facteurs agissent sur la qualité de vie des JCMP.

### III. Les spécificités des JA et des JCMP sur les différents domaines importants de l'adolescence.

#### A. Le fonctionnement social, les relations avec les pairs et les loisirs

##### 1) Les points communs entre les JA et les JCMP

Les études comparant les JA aux autres jeunes ont montré que les JA sont plus isolés (Bee et al., 2013), ont moins d'amis et ont souvent peur de ne pas avoir d'amis (Cree, 2003). Leurs possibilités de socialisation avec les pairs sont limitées, ils ont peu de temps pour être avec leurs amis, ils manquent des fêtes et des événements sociaux avec leurs pairs (Stamatopoulos, 2018). Certains rattrapent ce temps en classe, sont turbulents avec leurs camarades, entraînant des problèmes avec les enseignants. Les JCMP ont aussi moins d'amis, des relations sociales plus limitées et se sentent isolés et seuls. Ces résultats sont montrés pour les jeunes confrontés à la maladie mentale, somatique ou au handicap

d'un parent (Alexander et al., 2002; Gellatly et al., 2019; Olsen & Wates, 2003; Razaz et al., 2014) et pour les jeunes confrontés à la maladie somatique et au handicap d'un frère ou d'une sœur (Bagenholm & Gillberg, 1991; Barlow & Ellard, 2006; Deavin et al., 2018; Rossiter & Sharpe, 2001; Sharpe & Rossiter, 2002).

Les JA ont moins de temps et sont moins susceptibles que les autres jeunes d'entreprendre des activités sociales et de loisirs, de participer à des activités sportives, de rejoindre un club de jeunes ou un groupe de musique (Warren, 2005) et de passer du temps avec leurs amis (Stamatopoulos, 2018). Leurs responsabilités restreignent leurs activités et leurs possibilités de répit (Pakenham et al., 2006; Stamatopoulos, 2018). De même pour les JCMP, les jeunes confrontés au handicap (Alexander et al., 2002; Olsen & Wates, 2003) et à la maladie somatique d'un parent ou d'un membre de la fratrie ont moins d'activités avec leurs amis et moins de loisirs (Barlow & Ellard, 2006; Chen, 2017; Rossier et al., 2006; Sharpe & Rossiter, 2002). Les jeunes ayant un frère ou une sœur en situation de handicap choisissent davantage d'activités extrascolaires solitaires et participent moins fréquemment aux activités parascolaires (Bagenholm & Gillberg, 1991; Rossiter & Sharpe, 2001).

De plus certains JA ont le sentiment que même leurs amis proches ne comprennent pas toujours leur expérience, les pressions qu'ils vivent et les conséquences du soin (Aldridge & Becker, 1993b). Certains JA ne souhaitent pas inviter leurs amis à la maison par peur et embarras (Stamatopoulos, 2018). De même, les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un frère ou d'une sœur ne se sentent pas soutenus par leurs pairs (Berbis et al., 2015; Wakefield et al., 2013) et les jeunes confrontés au handicap d'un frère ou d'une sœur ont une réticence à inviter leurs amis à la maison (Alexander et al., 2002; Olsen & Wates, 2003).

Certains JA souffrent de stigmatisation (Lloyd, 2013). Toutefois, beaucoup plus d'études sur les JCMP y font référence : les JCMP qui ont des parents avec une maladie psychiatrique perçoivent plus de stigmatisation que ceux ayant un parent avec des problèmes de santé chroniques et des déficiences auditives, physiques et visuelles (Jacob et al., 2019). Les jeunes confrontés au handicap d'un parent vivent de l'exclusion sociale et de la stigmatisation impactant leur bien-être (Faureholm, 2010; Green et al., 2005; Jacob et al., 2019; Olsen & Wates, 2003; Prilleltensky, 2004a, 2004b). Les parents craignent que leurs adolescents soient rejetés (Olkin et al., 2006). Les effets directs de la maladie mentale des parents sont moins préjudiciables que l'adversité sociale associée à celle-ci (isolement, pauvreté), qui est peu contrôlée dans les études (Reupert & Maybery, 2016). Les adolescents confrontés au handicap d'un membre de la fratrie souffrent de stigmatisation (Razaz et al., 2014; Shivers, 2019), ils ont peur que leurs frères et sœurs en situation de handicap soit embêtés par les autres et les défendent parfois

(Skotko & Levine, 2006). Ceux confrontés à la maladie somatique d'un membre de la fratrie sont préoccupés par le regard des autres et leurs préjugés et souhaiteraient plus de tolérance (Bellin et al., 2008; Herrman, 2010; Malcolm et al., 2014).

Les JA identifient souvent leurs amis comme une source importante de soutien (Clay et al., 2016) leur permettant d'avoir des activités et des discussions plus « normales ». Lorsque les JA ont la possibilité de se faire des amis, ils ont des relations amicales fortes (Moore, 2005b). Ils peuvent discuter de leurs expériences et de leurs difficultés avec leurs amis proches, en particulier lorsque ces amis ont une expérience similaire de la maladie ou du handicap (Clay et al., 2016). Partager son expérience avec d'autres JA est extrêmement important pour eux (Moore, 2005b), ils se sentent moins seuls et isolés. Comme les JA, les jeunes confrontés à la maladie mentale et somatique d'un parent (Gladstone et al., 2011; Romer et al., 2002) ou à la maladie somatique d'un membre de la fratrie considèrent les pairs comme une source importante de soutien, un lieu de refuge à l'extérieur de la famille (Alderfer et al., 2010; Bellin et al., 2008; Deavin et al., 2018). Les jeunes confrontés à la maladie mentale parentale se méfient des réactions négatives lorsqu'ils parlent de leur secret de famille : la compagnie des pairs ayant un parent avec une maladie mentale les aide et diminue le sentiment de solitude (Gladstone et al., 2011). Le soutien des pairs est un facteur de protection de la santé mentale et d'adaptation des jeunes confrontés à la maladie d'un membre de la fratrie (Alderfer et al., 2010; Barrera et al., 2004; Read et al., 2011). Certains jeunes se sentent à l'aise pour parler de la maladie et d'autres ne veulent pas en parler (Deavin et al., 2018; Gallo et al., 1991). Les amis sont souvent solidaires matures et inclusifs (Bellin et al., 2008; Malcolm et al., 2014; Read et al., 2011).

## 2) Les spécificités des JA

Contrairement aux JCMP, hormis Warren (2005) qui montre que les JA ont plus de risques de présenter des comportements antisociaux à l'école, aucune autre étude à notre connaissance montre une diminution du fonctionnement social ou des compétences sociales des JA. A l'inverse, les données que nous présenterons par la suite sur l'empathie des JA et les bénéfices de leur situation d'aidance vont davantage dans le sens du développement des compétences sociales.

Les JA se sentent différents de leurs pairs non aidants et auraient souvent des amitiés déséquilibrées ou ils parentifient ou seraient parentifiés par leur amis (Stamatopoulos, 2018). Les JA sont plus susceptibles de se voir interdire de participer à des activités (Warren, 2005) en raison de leurs responsabilités familiales. Certains n'osent pas demander à leur parent, leurs besoins personnels

devenant secondaires (Stamatopoulos, 2018). Les JA ont le sentiment de manquer de temps pour eux et se sentent coupables quand ils en prennent. Pourtant, le temps que les JA consacraient aux activités de loisirs (artistiques ou sportives) leur permet des moments de répit très importants pour eux (Moore, 2005b). Lorsque les JA participent à des activités de loisirs, ils le font davantage au sein de l'école ou ils choisissent des activités de loisir qu'ils peuvent faire à la maison (lecture, ordinateur, peinture, écouter de la musique, utiliser les réseaux sociaux en ligne) (Stamatopoulos, 2018). La question du répit n'est pas abordée dans les études des JCMP et semble spécifique à l'aide.

### 3) Les spécificités des JCMP

Contrairement aux JA, les JCMP semblent avoir des difficultés de fonctionnement social et de moins bonnes compétences sociales, que ce soit les jeunes confrontés à la maladie mentale, somatique, ou au handicap d'un parent (Alexander et al., 2002; Edwards et al., 2008; Higgins et al., 2015; Huizinga et al., 2005; Thomas et al., 1995; Visser et al., 2007) ou les jeunes confrontés à la maladie mentale, somatique (Alderfer et al., 2010; Labay & Walco, 2004; Ma, 2014; Sleeman et al., 2010) ou au handicap d'un frère ou d'une sœur (Ma et al., 2015a; Shivers et al., 2019; Vermaes et al., 2012; Verté et al., 2003). Ils ont plus de problèmes relationnels avec les pairs pour les jeunes confrontés à la maladie mentale et somatique d'un parent (Oppenheim-Gluckman et al., 2003; Razaz et al., 2014; Semidei et al., 2001) et les jeunes confrontés à la maladie somatique (Alderfer et al., 2010; Clemente et al., 2003; Houtzager et al., 2005; Labay & Walco, 2004; Sleeman et al., 2010) et au handicap d'un frère ou d'une sœur (Bagenholm & Gillberg, 1991; Rossiter & Sharpe, 2001). Cela ne semble pas être le cas des JA, qui ont surtout moins de possibilités de se faire des amis et de passer du temps avec eux. Par l'apprentissage social, les enfants de parent avec une maladie mentale peuvent reproduire les comportements dysfonctionnels des parents (Reupert & Maybery, 2016). Les jeunes confrontés à la maladie mentale de la fratrie ont obtenu un score de problèmes sociaux dans la moyenne, mais leurs scores étaient significativement plus élevés que les témoins (Ma et al., 2015b, 2017).

Toutefois plusieurs études ne montrent pas ces différences de fonctionnement social, de compétences sociales pour les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un parent (Lindqvist et al., 2007; Osborn, 2007; Visser et al., 2004) et les jeunes confrontés au handicap de la fratrie. De plus, d'autres études ne retrouvent pas, comparativement à des témoins, de différences dans les relations amicales et les activités des jeunes confrontés au handicap de la fratrie (Shivers & McGregor, 2019) ou d'un parent (Olkin et al., 2006).

Les jeunes adultes ayant grandi avec un parent en situation de handicap perçoivent une stigmatisation relativement faible (Jacob et al., 2019). La majorité des jeunes estiment que leurs amis sont à l'aise

avec leurs frères et sœurs en situation de handicap et que leur vie sociale n'était pas impactée (Skotko et al., 2011).

Résumé :

Les JA et les JCMP ont moins d'amis, se sentent isolés, ont moins d'activités sociales et de loisirs. Leurs amis ne comprennent pas leur situation et ne les soutiennent pas toujours. Les JCMP et certains JA souffrent de la stigmatisation. Leurs amis sont une source importante de soutien.

Les JA n'ont pas de diminution de leur fonctionnement social mais ils ont des amitiés déséquilibrées où ils prennent soin de l'autre. Les JA peuvent être interdits de participer à des activités, ils ont besoin de moments de répit.

Les JCMP ont des difficultés de fonctionnement social et des problèmes relationnels avec les pairs. Des études ne trouvent pas de différence entre les JCMP et les autres jeunes pour les compétences sociales et les relations amicales.

B. Les répercussions scolaires et la place de l'école

1) Les points communs entre les JA et les JCMP

Une grande partie des JA présentent des difficultés scolaires (Dearden & Becker, 2000) et sont souvent inquiets pour l'école (Cree, 2003). Une méta-analyse de Dearden et Becker (2003) a permis de recenser les difficultés que rencontreraient les JA au cours de leur scolarité. De la même manière, chez les jeunes confrontés à la maladie somatique (Chen, 2017; Edwards et al., 2008; Grabiak et al., 2007; Kristjanson et al., 2004) ou au handicap d'un parent sont constatés des effets négatifs sur la scolarité (Mont & Nguyen, 2013). Une méta-analyse de 28 études de fratries d'enfants avec des maladies somatiques chroniques montre des répercussions négatives sur leur scolarité et leur fonctionnement scolaire (Gan et al., 2017). Les principaux résultats des méta-analyses sont présentés ci-après.

Les JA ont des faibles performances scolaires (Dearden & Becker, 2003), 27% ont des difficultés scolaires importantes (Dearden & Becker, 2004). Une grande partie des JA n'obtiendrait pas de diplôme (Dearden & Becker, 2000). Les enfants de parents porteurs d'une maladie mentale, somatique ou d'un handicap ont de moins bon résultats académiques (Chen, 2017; Collings & Llewellyn, 2012; Davies & Windle, 1997; Feldman et al., 2002; Sieh et al., 2013), ainsi que les jeunes confrontés au handicap de la fratrie (Atkinson & Crawforth, 1995; Evans et al., 2001).

Les JA ont des difficultés dans leurs relations avec leurs enseignants. Ils ont plus de problèmes de comportement et de désobéissances à l'école (National Alliance for Caregiving / United Hospital Fund, 2005), et ils ont plus de difficultés à s'entendre avec leurs enseignants que les autres jeunes (Hunt et al., 2005; National Alliance for Caregiving / United Hospital Fund, 2005). Les JA ressentiraient une forme de pression et de stress de la part de leurs enseignants (Cree, 2003), ils estiment que leurs enseignants pourraient leur apporter plus de soutien, qu'ils manquent de connaissance et de respect pour leur situation (Moore, 2005b; Moore & McArthur, 2007). Certains enseignants auraient du mal à s'adapter à la responsabilité de ces enfants (McDonald et al., 2009). Les JA souhaiteraient être protégés par leur professeur (Kain, 2010) de l'intimidation qu'ils vivent à l'école et souhaiteraient qu'ils changent leur approche du handicap et de la maladie. Ils aimeraient parler de leur vie mais ne veulent pas être contraints de raconter leur histoire (Kain, 2010). On retrouve des éléments similaires mais moins présents dans la littérature des JCMP : certains jeunes confrontés à la maladie somatique d'un parent ont le sentiment d'avoir peu de personne de confiance à qui parler à l'école (Oppenheim-Gluckman et al., 2003). Certains jeunes confrontés à la maladie somatique d'un frère ou d'une sœur ont vécu des expériences négatives avec leurs enseignants (Long et al., 2015; McLoone et al., 2013). Toutefois, les jeunes qui reçoivent le soutien des enseignants l'apprécient et ont moins de problèmes scolaires (Alderfer & Hodges, 2010).

Les JA sont souvent absents (Alderfer & Hodges, 2010) et en retard (Dearden & Becker, 2003) et sont donc à plus haut risque de décrochage scolaire (Dearden & Becker, 2003). Les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un frère ou d'une sœur sont aussi souvent absents de l'école, presque autant que l'enfant malade car ils souhaitent rester avec lui (Gan et al., 2017).

Les JA ont des difficultés à participer aux activités scolaires et extrascolaires (Dearden & Becker, 2003) : un JA sur cinq manqueraient des activités scolaires ou parascolaires en raison de l'aide qu'ils apportent (National Alliance for Caregiving / United Hospital Fund, 2005). De même les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un frère ou d'une sœur sont moins susceptibles de participer aux activités scolaires (Gan et al., 2017).

Les JA identifient aussi l'école positivement, comme un lieu de soutien où ils reçoivent de l'aide de leurs amis et de leurs enseignants (Moore, 2005b). Certains JA considèrent l'école comme une coupure dans leur rôle d'aidant (McDonald et al., 2009), comme un lieu de refuge, loin des soucis de la maison (Cree, 2003) dans lequel ils peuvent passer du temps avec leurs amis et profiter de temps libre (Moore & McArthur, 2007).

Seul une étude sur les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un parent montre que les enseignants sont des sources importantes de répit et de soutien pour les JCMP (Hosman et al., 2009).

## 2) Les spécificités des JA

Les difficultés scolaires des JA sont dues au manque de soutien et d'aide de la part des parents pour l'apprentissage et les devoirs (Kain, 2010), au manque de temps pour faire correctement les devoirs à la maison (Dearden & Becker, 2003), à la distance avec l'école (Nagl-Cupal et al., 2014), au manque de compréhension dans leur environnement social (Moore et al., 2009), aux absences scolaires (Kain, 2010; McDonald et al., 2009), à la fatigue à l'école (manque de concentration et d'attention) (Dearden & Becker, 2003) et à l'aide qu'ils apportent à leur proche malade (Siskowski, 2006). Quinze pour-cent indiquent que les soins les empêcheraient de faire leurs devoirs (National Alliance for Caregiving / United Hospital Fund, 2005). Les JA ont le sentiment « d'une lutte quotidienne » qui les épuise entre la satisfaction de leurs besoins, les soins et la scolarité (Stamatopoulos, 2018).

Plusieurs études ont montré que les JA s'associent davantage avec les élèves turbulents, des enfants avec des problèmes de comportement (Hunt et al., 2005; National Alliance for Caregiving / United Hospital Fund, 2005), ce qui n'est pas montré pour les JCMP. Les JA sont victimes d'intimidation (physiquement, verbalement ou émotionnellement), de harcèlement scolaire, de violences physiques (Dearden & Becker, 2003; Doutre et al., 2013; Lloyd, 2013; Nichols et al., 2013; Richardson et al., 2009) certains en raison de leur situation d'aidant (Earley et al., 2007; Warren, 2007). Les camarades de classe des JA seraient souvent condescendants avec eux (Earley et al., 2007; Richardson et al., 2009). Les JA seraient souvent réservés et isolés de leurs camarades de classe, se sentant comme des étrangers (Bolas et al., 2007; Kain, 2010). Certains ont des problèmes de comportement à l'école et font vivre de l'intimidation aux autres (National Alliance for Caregiving / United Hospital Fund, 2005). Les jeunes confrontés au handicap de la fratrie vivent de l'intimidation à l'école, mais pas les autres JCMP à notre connaissance (Evans et al., 2001).

Les difficultés scolaires précoces des JA peuvent avoir un effet négatif sur les études (Dearden & Becker, 2000), les choix de poursuite d'études après le lycée (Hamilton & Adamson, 2013), la formation ou l'emploi ultérieurs et peuvent rendre la transition vers l'âge adulte plus difficile (Dearden & Becker, 2000). Certains font le choix de reporter leurs études à plus tard, quand ils ne seront plus aidants (Hamilton & Adamson, 2013). Les responsabilités familiales ne semblent pas affecter leurs ambitions d'aller à l'université, mais elles affectent d'autres décisions comme le choix de l'établissement (proximité de domicile), la discipline étudiée, les horaires, et leur font ressentir de la culpabilité (Hamilton & Adamson, 2013). Plusieurs études sur les JA et les anciens JA ont montré des effets à long terme sur leurs perspectives professionnelles, avec un niveau de chômage élevé, une participation à la population active plus faible et une perception de plus d'aides gouvernementales (Bittman et al.,

2004; Noble-Carr, 2002). La probabilité d'avoir un emploi rémunéré est plus faible pour les jeunes femmes aidantes par rapport aux autres femmes (Cass et al., 2009).

### 3) Les spécificités des JCMP

L'impact de la maladie somatique parentale sur les résultats scolaires et le comportement scolaire des enfants est peu abordé dans la littérature (Chen, 2017). Nous n'avons pas trouvé de résultats pour les jeunes confrontés à la maladie mentale de la fratrie, et très peu pour les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un parent.

Les jeunes confrontés à la maladie ou somatique d'un parent ou de la fratrie ont des difficultés d'apprentissage en classe (Chen, 2017; Gan et al., 2017; Sieh et al., 2013). Des études ont montré une augmentation des symptômes psychologiques entraînant des difficultés pour concentrer à l'école pour terminer les devoirs (Gan et al., 2017; Long et al., 2015; Nolbris & Ahlström, 2014).

Des études ne trouvent pas d'effet de la maladie somatique parentale (Chen, 2017), ou du handicap d'un membre de la fratrie sur l'apprentissage et les résultats scolaires des jeunes reflétant leur résilience (Cuskelly & Gunn, 2006; Shivers & McGregor, 2019; Skotko et al., 2011). Les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un parent peuvent même développer un hyperinvestissement scolaire (Wendland et al., 2017). Toutefois, la maladie parentale affecte la parentalité, les ressources sociales et financières qui peuvent à leur tour affecter les résultats scolaires des jeunes. Il n'y a pas d'étude qui montre l'absence d'effet de l'aide sur la scolarité des JA.

#### Résumé :

Des effets de la situation des JA et des JCMP sont rapportés sur leur scolarité, en particulier pour les JA. Ils ont de faibles performances scolaires, des difficultés avec leurs enseignants, ils sont absents et en retard, sont à risque de décrochage scolaire, ils participent peu aux activités scolaires.

Les difficultés scolaires des JA sont dues à un ensemble de variables liées à l'aide. Les JA luttent quotidiennement entre la satisfaction de leurs besoins, les soins et la scolarité. Les JA s'associent davantage avec les élèves turbulents, sont victimes d'intimidation et de harcèlement scolaire. Ils identifient aussi l'école positivement, comme un lieu de soutien et de refuge. Cette situation impacte les choix d'études et de carrière professionnelle.

Il y a peu d'études sur les JCMP et leur scolarité, et des études ne rapportent pas d'effet.

C. Les effets identifiés comme positifs de leur situation

1) Les points communs entre les JA et les JCMP

Les éléments positifs comme la cohésion et les liens forts dans la famille, les relations positives avec la fratrie, l'empathie et la compassion accrues, la qualité de vie, la santé mentale sont développés dans d'autres parties. Plusieurs études ont montré que les JA et les JCMP tirent d'autres effets bénéfiques de leurs situations.

Les JA développent des capacités d'adaptation et des compétences pratiques, notamment sociales (Becker, 2007). Ils développent des capacités de résilience accrue (Evans & Becker, 2009; Moore, 2005b, 2005a), un sens des responsabilités et des objectifs (Becker, 2007; Evans & Becker, 2009). Ils utilisent de meilleurs mécanismes d'adaptation et de gestion du stress (Becker, 2007). Pour les JCMP, les bénéfices sont l'apprentissage de responsabilités, de compétences personnelles accrues pour ceux ayant un parent atteint d'un handicap ou d'une maladie somatique (Hogan et al., 2007; Razaz et al., 2014) et pour ceux ayant un membre de la fratrie atteint d'une maladie somatique (Bellin et al., 2008). Les enfants de parents porteur d'un handicap ou d'une maladie mentale font preuve d'une grande adaptation et « de débrouillardise » (Olsen & Wates, 2003; Wendland et al., 2017).

Les JA développent leur autonomie et des compétences favorisant leur indépendance (Dearden & Becker, 2000; McDonald et al., 2009; Nagl-Cupal et al., 2014). De même les jeunes confrontés à la maladie mentale (Wendland et al., 2017), à la maladie somatique (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Phillips, 2014; Sheehan & Draucker, 2011), ou au handicap d'un parent développent une grande autonomie et indépendance (Hogan et al., 2007; Jacob et al., 2019; Prilleltensky, 2004a, 2004b).

Les JA développent une maturité accrue par rapport aux autres jeunes (Dharampal & Ani, 2019; Evans & Becker, 2009; McDonald et al., 2009; Nagl-Cupal et al., 2014; Nichols et al., 2013; Pakenham et al., 2006). De la même manière, le développement d'une maturité accrue précoce a été montrée pour les jeunes confrontés à la maladie mentale ou au handicap d'un parent (Darves-Bornozi et al., 1995; Hogan et al., 2007) et la maladie somatique d'un frère ou d'une sœur (Fullerton et al., 2017; O'Brien et al., 2009; Read et al., 2011, 2011; Smith et al., 2018).

Les JA auraient une meilleure connaissance d'eux-mêmes, une meilleure perception d'eux-mêmes comme étant des personnes de valeur, compétentes et indépendantes (Aldridge & Becker, 1993b; Evans & Becker, 2009; Moore, 2005b, 2005a, 2005c; Noble-Carr, 2002). L'expérience des JCMP permet

aussi le développement d'une estime de soi positive (handicap d'un parent : Jacob et al., 2019; maladie somatique d'un frère ou d'une sœur : Brennan et al., 2013), d'une perception de soi, d'une identité positive et d'une croissance personnelle (Bellin et al., 2008; Deavin et al., 2018; Havermans et al., 2011). Les jeunes estiment qu'ils sont des meilleures personnes grâce à leur frère ou à leur sœur en situation de handicap (Skotko et al., 2011).

Les JA vivent leur expérience comme positive : certains JA ressentiraient du plaisir à prendre soin de leur proche et considéreraient cela comme largement positif dans leur vie (McDonald et al., 2009; Stamatopoulos, 2018). Ils soulignent le rôle important qu'ils jouent dans leur famille et ils n'expriment pas le désir de cesser complètement les soins (Charles et al., 2012; Moore, 2005b, 2005a, 2005c; Pakenham & Bursnall, 2006).

Les enfants de parents atteints d'un handicap décrivent leurs expériences de vie avec un parent en situation de handicap comme positives ou très positives, ou plus positives que négatives (Olsen & Wates, 2003). La maladie somatique d'un frère ou d'une sœur fait vivre des opportunités, des expériences et des émotions positives (Bellin et al., 2008; Deavin et al., 2018; Havermans et al., 2011). Alors que les professionnels de la santé voient principalement la situation des JA en termes de risques pour leur avenir, les JA eux perçoivent aussi des bénéfices personnels de leurs expériences (Heyman & Heyman, 2013). Les JA ont une vision positive de la vie (Moore, 2005b, 2005a), comme les jeunes confrontés à maladie somatique d'un frère ou d'une sœur (Bellin et al., 2008; Havermans et al., 2011).

## 2) Les spécificités des JA

Les JA se sentent plus appréciés pour l'aide qu'ils apportent que les autres jeunes (Hunt et al., 2005). Ils ont le sentiment d'être utiles (Evans & Becker, 2009; Hunt et al., 2005), un sentiment de fierté, de valeur et d'accomplissement (Charles et al., 2012; Moore, 2005b, 2005a). Ils ont une meilleure compréhension et appréciation de la maladie et de la santé, des difficultés, de la vie, de la spiritualité, des priorités de la vie et des objectifs personnels (Pakenham & Bursnall, 2006; Stamatopoulos, 2018).

## 3) Les spécificités des JCMP

Les effets bénéfiques (résilience, évolution positive du jeune) à être confronté à la maladie somatique, mentale ou au handicap d'un proche sont très peu évalués dans la littérature. La recherche se focalise sur l'étude des effets négatifs sur le bien-être des jeunes. Les effets positifs ressortent davantage des études qualitatives dans le discours des jeunes et de leurs parents.

Les JCMP ont le sentiment que leur situation leur a permis d'apprendre les priorités (maladie somatique d'un parent ; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Phillips, 2014; Sheehan & Draucker, 2011), d'avoir une meilleure compréhension de la vie et des connaissances accrues (maladie somatique d'un frère ou d'une sœur ; Bellin et al., 2008; Read et al., 2011). Ils estiment que leur frère ou sœur en situation de handicap leur apprennent une leçon de vie comme une vision plus positive de la vie, une compréhension et une appréciation plus profondes des différences humaines, de la patience, de l'humilité, l'amour, le pardon et la cruauté de la vie aussi (Skotko et al., 2011).

Toutefois il est difficile de savoir si un biais de désirabilité sociale entraîne une surévaluation de ces émotions positives pour les JA et les JCMP.

#### D. La santé physique

La santé physique est peu investiguée dans les études sur les JA (Chikhradze et al., 2017). Les JA estimeraient avoir un moins bon état de santé que les autres jeunes et auraient davantage de problèmes physiques (Lloyd, 2013) : ils auraient plus de maux de tête, de dos (Metzing & Schnepf, 2007; Nagl-Cupal et al., 2014), ils ressentiraient de la fatigue musculaire (Moore, 2005b, 2005a; Nagl-Cupal et al., 2014), seraient plus souvent fatigués (Metzing & Schnepf, 2007; Nagl-Cupal et al., 2014) et ils se blesseraient plus fréquemment (Moore, 2005b, 2005a). Les entretiens auprès de JA ont montré qu'ils effectueraient de nombreuses tâches pouvant avoir un effet sur leur santé physique (Aldridge & Becker, 1993b) : ils poussent leurs parents en fauteuil roulant, les soulèvent pour les aider à monter à l'étage, pour aller aux toilettes et portent des charges lourdes. Ces différentes tâches s'accompagneraient d'un risque accru de présenter d'importantes blessures physiques (Aldridge & Becker, 1993b). Toutefois un niveau d'aide faible « light caregiving » apporterait des bénéfices pour la santé physique (Dharampal & Ani, 2019). De la même façon, très peu d'études portent sur la santé physique des jeunes confrontés à la maladie d'un proche. Celles trouvées portent uniquement sur les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un parent. Les enfants et adolescents avec un parent atteint d'une maladie somatique ont plus de problèmes physiques (fatigue, douleurs abdominales, vertiges, troubles du sommeil et de l'appétit) et d'inquiétudes corporelles importantes (Diareme et al., 2007; Edwards et al., 2008; Grabiak et al., 2007; Osborn, 2007; Razaz et al., 2014), en particulier s'ils sont du même sexe que le parent malade (Diareme et al., 2007).

Résumé :

Les JA et JCMP développent des capacités d'adaptation et des compétences, un sens des responsabilités, de l'autonomie, de la maturité, une connaissance de soi, une bonne estime de soi, une identité positive. Ils vivent leurs expériences comme positives et ont une vision positive de la vie.

Les JA se sentent fiers et plus appréciés pour l'aide qu'ils apportent, ils ont une meilleure compréhension et appréciation de la maladie et de la santé, de la vie.

Les JCMP aiment leur proche malade ou dans une situation de handicap, ils ont une compréhension de la vie accrue et ont le sentiment de recevoir une leçon de vie de leur proche. Les études s'intéressent peu aux effets positifs et portent surtout sur les effets négatifs d'être un JCMP.

La santé physique est peu investiguée dans les études sur les JA et JCMP : certains ont plus de problèmes somatiques et d'inquiétudes corporelles. Les tâches d'aidance entraînent des douleurs physiques et de la fatigue.

#### E. Les variables étudiées auprès des JCMP

Dans la recherche sur les JCMP, les chercheurs ont identifié un ensemble de facteurs à prendre en compte dans l'étude des effets de la confrontation à la maladie d'un proche en dehors du proche malade et du type de maladie, qui sont aussi pertinents pour la recherche sur les JA.

##### 1) Les variables liées à la maladie

Les facteurs liés à la maladie sont à prendre en compte dans l'étude des effets de ces situations sur le jeune. L'étude de la gravité de la maladie et de la sévérité des limitations liées au handicap est utile dans l'étude des effets de la maladie mentale, somatique et du handicap d'un parent (Alexander et al., 2002; Huizinga et al., 2005; Sutter-Dallay, 2009) ou d'un membre de la fratrie (Barlow & Ellard, 2006; Havermans et al., 2011; Sharpe & Rossiter, 2002; Wallander & Varni, 1992). Des chercheurs soulignent que c'est la perception de la gravité de la maladie du proche par le jeune qui est importante, plus que la sévérité objective du trouble (Gazendam-Donofrio et al., 2011; Huizinga et al., 2005; Visser et al., 2004).

Les caractéristiques de la maladie sont aussi importantes (Barlow & Ellard, 2006; Sharpe & Rossiter, 2002; Wallander & Varni, 1992). Les effets de la maladie varient en fonction du type de maladie, de la phase (diagnostique, chronique, rémission, terminale), de son apparition (aiguë, progressive), de

l'évolution (progressive, constante, épisodique, récurrente), des traitements plus ou moins intrusifs (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Vermaes et al., 2012; Visser et al., 2006), du pronostic de la maladie (Gazendam-Donofrio et al., 2011; Visser et al., 2004), de son issue (mortelle ou non), du niveau de prévisibilité ou d'incertitude, du taux de mortalité plus élevé (Vermaes et al., 2012), du degré d'autonomie du proche (Chen, 2017; Diareme et al., 2007) ou encore de la compréhension de la maladie par le jeune (Evans et al., 2001; Houtzager et al., 2001; Incedon et al., 2015). Par exemple les frères et sœurs d'enfants atteints de maladies chroniques graves (cancer, mucoviscidose) ne sont pas plus à risque de troubles internalisés et externalisés que ceux atteints de maladies moins graves (diabète, maladies intestinales, épilepsie), mais les effets négatifs sont plus importants pour les maladies chroniques qui affectent le quotidien (régimes, traitements intrusifs, restreignant les activités scolaires et ludiques) par rapport à celles qui ne l'affectent pas (Sharpe & Rossiter, 2002).

La durée de la maladie est à contrôler mais des effets incohérents sont rapportés dans la littérature (Chen, 2017; Sutter-Dallay, 2009) : on trouve des effets plus importants de la maladie parentale sur la santé mentale du jeune avec une durée de maladie plus longue (Chen, 2017; Stoeckel & Weissbrod, 2015), des problèmes surtout présents durant les quatre premiers mois après le diagnostic de la maladie somatique (Visser et al., 2007) ou encore, on ne trouve pas d'effet du temps écoulé depuis le diagnostic (Chen, 2017).

Pour les JA, les répercussions de la situation d'aide dans les différents domaines de la vie du jeune dépendent du poids et du type de soins prodigués : plus le niveau de soins hebdomadaires est élevé et plus les soins sont personnels et physiquement intensifs, plus les répercussions négatives seront importantes (Rose & Cohen, 2010; Stamatopoulos, 2018).

Quelques études sur les JCMP ont contrôlé ces variables, principalement les études portant sur la maladie somatique et plus particulièrement celle d'un parent. Les recherches prenant en compte les caractéristiques de la maladie (perception de la gravité, durée, impact au quotidien des troubles etc.) sont limitées et aboutissent à des résultats non concluants sur leurs effets sur la santé des jeunes (Chen, 2017; Sieh et al., 2012).

## 2) Les variables personnelles et environnementales

Les variables liées au jeune comme son âge et son sexe sont à prendre en compte dans l'étude de l'effet de la maladie ou du handicap d'un proche ainsi que son tempérament, ses aptitudes

psychologiques, ses vulnérabilités antérieures (Chen, 2017; Havermans et al., 2011) et son adaptation aux situations de stress (stratégies de coping) (Wallander & Varni, 1992). Les variables liées au proche malade sont à investiguer : sexe, humeur, comorbidité, type de maladie (Chen, 2017; Phillips, 2014). La personne interrogée est aussi une variable importante quand plusieurs membres de la famille participent à l'étude (Barlow & Ellard, 2006; Chen, 2017; Sharpe & Rossiter, 2002) : les parents peuvent minimiser ou ignorer la détresse ressentie par leurs enfants (Chen, 2017; Romer et al., 2002). Enfin les facteurs environnementaux comme la pauvreté, les difficultés sociales, économiques et familiales sont très importantes à prendre en compte dans l'étude des JCMP (Chen, 2017; Phillips, 2014; Sutter-Dallay, 2009).

Il est important de continuer à investiguer les effets de ces variables et de les contrôler dans l'étude des JCMP, mais aussi dans l'étude des JA.

Résumé :

Les facteurs liés à la maladie sont à prendre en compte comme la gravité de la maladie ou du handicap et surtout la perception de la gravité par le jeune, l'impact sur le fonctionnement et le quotidien, la durée de la maladie. Les variables liées au jeune (âge, sexe, aptitudes psychologiques et adaptation), au proche malade (sexe, type de maladie), aux facteurs environnementaux (pauvreté, difficultés sociales, économiques et familiales) sont importantes à prendre en compte dans l'étude des JCMP et des JA. Les répercussions de la situation d'aidance sur les JA dépendent du poids et du type de soins prodigués. Il est important de continuer à investiguer les effets de ces variables et de les contrôler dans l'étude des JCMP, mais aussi dans l'étude des JA.

F. Synthèse des limites de la littérature sur ces différentes variables chez les JA et JCMP

Cette revue de littérature nous amène à penser qu'il existe probablement des points communs entre les JA et les JCMP sur un ensemble de variables. Concernant les effets négatifs de leurs situations, les JA et JCMP ont moins d'amis, ont moins d'activités sociales et de loisirs, ont des faibles performances scolaires, des difficultés avec leurs enseignants, participent peu aux activités scolaires etc. Les JA et JCMP ont plus de problèmes de santé mentale et une moins bonne qualité de vie que les autres jeunes. Les JA et JCMP ayant un parent porteur d'une maladie mentale et les filles ont plus de problème de santé mentale. On trouve aussi des effets positifs communs (les amis sont une source importante de soutien, ils développent des capacités d'adaptation, de compétence, d'un sens des responsabilités, de l'autonomie, d'une connaissance de soi, d'une bonne estime de soi, d'une vision positive de la vie etc.).

Toutefois quelques résultats semblent montrer des spécificités des JA, allant dans le sens que la situation d'aide a des conséquences négatives supplémentaires sur la vie des JA. Pour la santé mentale, les JA ressentent des difficultés émotionnelles et cognitives associées à leur situation d'aide. Le temps d'aide, le nombre d'heures de soins et d'aide par jour, le type d'aide ont un effet sur la santé mentale des JA. Les difficultés et les inquiétudes sembleraient augmenter avec les années de soins. De plus, pour la qualité de vie, les JCMP qui ont vécu une redistribution des rôles dans la famille ou qui ont plus de responsabilités ont une moins bonne qualité de vie. Les soins émotionnels et les conséquences négatives de leur expérience d'aidant diminuent la qualité de vie. Toutefois les résultats sont différents selon le type d'aide. Les JA ont aussi des relations d'amitiés asymétriques, ils peuvent être interdits d'activités à cause de leurs responsabilités, ils semblent avoir plus de difficultés scolaires associées à l'aide. L'aide qu'ils apportent entraînent des douleurs physiques et de la fatigue.

Les résultats sur les effets négatifs ou positifs de la confrontation à la maladie ou au handicap d'un proche sur la santé mentale et la qualité de vie des JCMP sont parfois hétérogènes et contradictoires : certaines études ne trouvent pas de différence avec les groupes témoins, ou trouvent une qualité de vie ou une santé mentale supérieures aux autres jeunes. Des incohérences sont aussi présentes dans les résultats sur les compétences sociales, les relations amicales et la scolarité. Une étude sur les JA n'a elle aussi pas retrouvé de lien entre les activités d'aide et la qualité de vie des JA.

L'un des biais les plus important dans la littérature des JCMP est que la plupart des études portent sur les effets négatifs, investiguent peu les effets positifs, en particulier concernant les jeunes confrontés au handicap et la maladie mentale (Jacob et al., 2019; Kirshbaum & Olkin, 2002; Murrillo, 2019). On trouve aussi majoritairement des études montrant les effets négatifs de la situation d'aide sur le bien être des JA, toutefois, plusieurs études investiguent les effets perçus comme positifs par les JA et leurs familles.

Les études sur les JCMP et les JA sont pour la plupart transversales. Cependant, plusieurs d'entre elles interprètent des résultats de différences de groupe, de corrélation ou de régression comme des liens de causalité, sans prendre en considération d'autres variables pertinentes qui peuvent expliquer ces liens. Les études sur la santé mentale et la qualité de vie des JCMP soulignent l'intérêt et la nécessité de prendre en compte certaines variables, qui sont très rarement contrôlées dans les études. Il est important de prendre en compte l'âge et le sexe du jeune, les facteurs familiaux (structure, relation et fonctionnement), le soutien social, le niveau socio-économique, les caractéristiques de la maladie, le

proche malade, la perception de la gravité de la maladie ou du handicap du proche. Peu d'études portent sur les différences entre les jeunes confrontés à la maladie d'un membre de la fratrie ou d'un parent. De même, peu de recherches portent sur les différences entre la confrontation à la maladie somatique, à la maladie mentale et au handicap. Une étude sur les JA montre que les jeunes confrontés à la maladie d'un parent ont plus de responsabilités que les jeunes ayant un autre proche malade, mais ne trouve pas de différence selon le type de maladie (Pakenham & Cox, 2015). Les jeunes confrontés à la maladie d'un parent et à la maladie mentale ou à un trouble de l'usage de substances seraient plus à risque de difficultés de santé mentale (Pakenham & Cox, 2014). Il semble intéressant de continuer à investiguer les possibles effets du statut du proche malade ou du type de maladie sur la santé mentale et la qualité de vie des JA.

Enfin, les études sur les JCMP portent souvent sur des petits échantillons de jeunes confrontés à une pathologie et à un proche spécifiques (ex : le cancer parental) ou à l'inverse englobent des maladies ou handicaps très différents et ne prennent pas forcément en compte des variations entre les handicaps, notamment en fonction des niveaux fonctionnels (Kirshbaum & Olkin, 2002).

Certaines maladies somatiques, (notamment les maladies chroniques et le cancer d'un parent) sont particulièrement étudiées tandis que peu d'études portent sur les jeunes confrontés au handicap d'un parent (Jacob et al., 2019; Lightfoot et al., 2017; Murrillo, 2019). Dans la littérature sur les JA, quelques études portent sur des proches porteurs de maladies spécifiques, mais la plupart regroupent différents types de maladie. Quelques recherches portent sur de grands échantillons, mais la grande majorité des études quantitatives portent sur des effectifs de 250 JA maximum, et de quelques dizaines de JA pour les études qualitatives. Enfin, les études sur les JA et sur les JCMP sont parfois spécifiques à une population du même âge, mais la plupart des études regroupent des enfants et des adolescents.

Ces éléments soulignent la pertinence d'étudier plus précisément la santé mentale et la qualité de vie des JCMP et des JA, à l'aide d'outils standardisés et en explorant le rôle des variables liées au proche, au jeune, à l'environnement et à la maladie.

Résumé :

Les JA et JCMP ont probablement des points communs (difficultés sociales, scolaires, loisirs), notamment le fait qu'ils aient plus de problèmes de santé mentale et une moins bonne qualité de vie que les autres jeunes.

Toutefois la situation d'aide semble avoir des conséquences négatives supplémentaires sur la vie des JA.

Les résultats sur la santé mentale et la qualité de vie des JCMP sont parfois hétérogènes et contradictoires ; la plupart des études portent uniquement sur les effets négatifs. Les études sur des échantillons importants de JA sont relativement rares, et portent plus rarement sur des échantillons spécifiques d'adolescents.

Les études sur les JCMP et les JA sont souvent transversales, et concluent à des liens de causalité sans contrôler l'effet de certaines variables pertinentes. Il est important de prendre en compte l'âge et le sexe du jeune, les facteurs familiaux (structure, fonctionnement), le soutien social, le niveau socio-économique, le type de maladie, le proche malade, la perception de la gravité de la maladie ou du handicap du proche, dans l'étude de la santé mentale et la qualité de vie de ces jeunes.

Comme nous l'avons vu, la situation des JA et JCMP est associée à un ensemble de répercussions négatives sur différents domaines de leur vie mais aussi à des bénéfiques, et la littérature souligne l'intérêt de prendre en compte certaines variables dans l'étude de la qualité de vie et la santé mentale des JA, dont des variables familiales (structure et fonctionnement de la famille) et psychologiques (aptitudes psychologiques et adaptation au stress). Ces résultats nous montrent l'intérêt d'étudier la place de la famille et les conséquences familiales de ces situations. Plus particulièrement, nous nous intéresserons au fonctionnement familial et à son importance dans l'adaptation des JCMP et des JA.

D'autre part, la prise en compte du contexte est intéressante si on lui associe la façon dont le jeune fait face à cette situation : les stratégies de coping utilisées par ces jeunes sont pertinentes à étudier comme facteurs de risque ou de protection de la santé mentale et la qualité de vie des jeunes. Enfin, les expériences individuelles et relationnelles des JA et JCMP leur permettent de développer des compétences humaines comme l'empathie. De plus, l'empathie peut interagir avec les rôles et responsabilités que le jeune prend dans sa famille. La manière dont ces jeunes perçoivent les émotions de l'autre et les comprennent est intéressante à prendre en compte, à la fois pour étudier le niveau d'empathie des JA et JCMP avec leur expérience unique, mais aussi dans les spécificités des jeunes qui vont être amenés à devenir des aidants.



## Chapitre 3 : les variables agissant sur la qualité de vie et la santé mentale des jeunes : le fonctionnement familial, les stratégies de coping et l'empathie

Dans cette partie seront abordés le fonctionnement familial, les stratégies de coping et l'empathie des JA et JCMP, leurs points communs et leurs spécificités.

### **I. Le fonctionnement familial**

#### A. Définition du fonctionnement familial

Le fonctionnement familial est un concept complexe, multidimensionnel et modélisé par différents auteurs (Pauzé & Petitpas, 2013). Le terme de fonctionnement familial désigne la capacité de la famille à travailler ensemble pour satisfaire les besoins fondamentaux de ses membres (Ryan et al., 2005). Les membres de la famille font partie d'un système intégré et complexe.

Favez (2010) souligne qu'il est difficile, d'une part, de définir ce qu'est la famille. Minuchin, Lee et Simon (2006) la caractérise comme « *un groupe de personnes connectées émotionnellement et/ou par des liens de sang, qui ont vécu ensemble assez longtemps pour avoir développé des modes interactifs spécifiques et des histoires qui justifient ces modes interactifs* » (p. 33). Dans cette définition on retrouve le fait que la famille est influencée par les interactions qu'elle a avec le système social plus large, que les parents doivent prendre soin de leurs enfants, que les membres sont différents en âge et en besoins (Favez, 2010). Elle serait une construction de société selon laquelle des personnes sont liées par ascendance, mariage, adoption ou choix (Zinn et al., 2011). D'autre part, il est difficile de définir les éléments de la « santé » d'une famille. Les critères de santé familiale sont déterminés par les réponses que la famille apporte dans un contexte précis et qui doivent être adaptées et cohérentes par rapport aux exigences de l'environnement et les exigences inhérentes à sa propre évolution (Favez, 2010).

A chaque étape du cycle de la vie (ex : rencontre du couple, arrivée du premier enfant) la famille doit effectuer un certain nombre de tâches (accordage psychologique, garantir l'autonomie, accordage du modèle éducatif). Le fonctionnement familial se centre sur l'accomplissement de tâches et non sur les caractéristiques du système qui les accomplit (Jacob, 1995). Ne pas remplir leurs tâches

développementales est un facteur de risque de pathologie pour les membres de la famille. L'évaluation va donc consister à déterminer dans quelle mesure un système familial accomplit ses fonctions développementales.

### 1) Le modèle de fonctionnement de la famille de McMaster d'Epstein

L'un des modèles les plus utilisés dans la recherche est le modèle de fonctionnement de la famille de McMaster (MMFF) développé par Epstein (Epstein et al., 1978). Ce modèle conceptualise les familles en décrivant les propriétés structurelles et organisationnelles du groupe familial et les schémas de transaction entre membres de la famille. Le concept clé du modèle est la « santé » : le modèle tente de déterminer les dimensions bénéfiques du fonctionnement familial, permettant la promotion de la santé émotionnelle et physique des membres de la famille ou défavorables, en aboutissant à des difficultés cliniques (Epstein et al., 1983).

Pour Epstein (Epstein et al., 1978), la famille est un cadre qui permet le développement et l'entretien de ses membres sur les plans biologiques, sociaux et psychologiques. La famille doit pour cela effectuer les tâches instrumentales de base (fournir de la nourriture et un logement), les tâches développementales (en lien avec les étapes de la vie familiale) et les tâches « accidentelles » qui correspondent aux événements majeurs de la vie qui peuvent modifier la trajectoire développementale de la famille (ex : une maladie, une perte d'emploi).

Epstein propose six dimensions pour définir le fonctionnement familial (Epstein et al., 1978, 1983; Pauzé & Petitpas, 2013). *La résolution de problèmes* est la capacité de la famille à résoudre les problèmes (instrumentaux et affectifs) efficacement en maintenant un bon fonctionnement. *La communication* correspond à l'échange d'informations entre les membres de la famille. Elle est définie par sa clarté et sa direction : les familles avec un bon fonctionnement ont une communication claire et directe. *La répartition des rôles* rend compte de la façon dont la famille a établi des modèles de comportement pour gérer un ensemble de fonctions familiales. Les familles avec un bon fonctionnement ont une répartition des rôles saine et flexible, les tâches sont clairement et équitablement distribuées et sont exécutées de manière responsable, les membres peuvent se substituer les uns aux autres si besoin. *La réponse affective* définit dans quelle mesure les membres de la famille sont capables de vivre des émotions appropriées en fonction de différents stimuli. *L'implication affective* correspond à l'intérêt et la valorisation que les membres de la famille montrent les uns envers les autres (activités et préoccupations de chacun). Les familles avec un bon

fonctionnement ont une implication empathique avec une implication affective intermédiaire (ni trop faible ni trop élevée). *Le contrôle du comportement* correspond à la manière dont une famille exprime et maintient des normes pour le comportement de ses membres. Le contrôle flexible correspond aux familles avec un bon fonctionnement. Ces six dimensions permettent de déterminer le fonctionnement général de la famille.

Ce modèle repose sur une théorie multidimensionnelle du fonctionnement de la famille permettant de donner un profil complet de la famille (ses forces et ses faiblesses) et un score général de fonctionnement. Il est associé au questionnaire Family Assessment Device (FAD) (Epstein et al., 1983; Miller et al., 1985) ainsi qu'à une thérapie familiale structurée (Archambault et al., 2014).

## 2) Le modèle circomplexe

Le modèle circomplexe, développé par Olson et ses collègues (Olson & Gorall, 2003; Olson et al., 1979), est très utilisé dans de nombreuses études : il est donc nécessaire de le connaître pour comprendre les résultats présents dans la littérature. Ce modèle s'inscrit dans la théorie des systèmes et permet de comprendre la famille à partir de trois dimensions : la cohésion, la flexibilité et la communication.

La *cohésion* familiale correspond à l'attachement qui unit les membres de la famille. La cohésion est mesurée selon les liens émotionnels, l'implication dans la famille, les frontières internes et externes. Lorsque la cohésion familiale est très basse, le système est dit « désengagé/déconnecté » (peu d'implication), lorsqu'elle est très élevée, le système est dit « enchevêtré/trop connecté » (peu de vie privée) : une cohésion équilibrée permet l'indépendance et la dépendance de ses membres. La *flexibilité* correspond au degré de changement dans les rôles et les règles familiales, à la façon dont les systèmes balancent entre stabilité et changement. Elle est mesurée en fonction de la répartition des rôles et des règles de fonctionnement. Quand la flexibilité est très basse, le système est dit « rigide/inflexible » (règles inchangeables), quand elle est très haute il est « chaotique/trop flexible » (absence de règle). Une flexibilité est considérée comme équilibrée quand elle se situe à un niveau intermédiaire de rigidité et de créativité. La *communication* (ouverte et positive) permet à la famille de modifier son niveau de cohésion et de flexibilité pour répondre à des situations de stress. Elle est évaluée selon les qualités d'expression, d'écoute, d'ouverture, de clarté, de continuité, de respect et de considération.

Face à un évènement stressant ponctuel (diagnostic d'une maladie) les familles réagissent avec plus de cohésion (fusion) et de flexibilité (chaos), la qualité de la communication augmente et les familles retrouvent un équilibre avec le temps (Olson & McCubbin, 1983)

#### B. Le fonctionnement familial à l'adolescence

Le fonctionnement familial est lié à la santé physique, sociale et mentale des adolescents, à leur développement, aux comportements à risque, aux apprentissages et aux résultats scolaires (Wilkinson & Marmot, 2003; Zubrick et al., 2000). Le style parental est le principal déterminant du fonctionnement familial, du bien-être et de l'adaptation des adolescents et non la structure de la famille (Keijsers et al., 2010; McFarlane et al., 1995). La structure de la famille peut avoir un effet sur l'ajustement des adolescents : comparativement aux jeunes des familles recomposées et monoparentales, les adolescents des familles « intactes » présentent moins de comportements agressifs et délinquants, moins de troubles internalisés et ont des comportements de santé plus sains (Antaramian et al., 2008). Ils auraient un bien-être global et une satisfaction de la vie générale plus élevés que ceux qui ont connu une séparation ou un divorce des parents.

Un niveau élevé de fonctionnement familial (adaptatif, cohésif avec une bonne communication) et des bonnes relations parent-enfant (autorité, chaleur, affection et acceptation des besoins d'autonomie) ont un effet positif sur le développement des adolescents, sur leur santé mentale, leur bien-être, leur satisfaction de vie, l'estime de soi, les compétences sociales et l'engagement scolaire (Hakvoort et al., 2010; Lorenzo-Blanco et al., 2013; Schermerhorn et al., 2011; Steinberg, 2001; Vandeleur et al., 2009; Youngblade et al., 2007).

A l'inverse, les problèmes de fonctionnement familial sont associés à plus de troubles internalisés et externalisés chez les adolescents (Abaied & Rudolph, 2014; Hakvoort et al., 2010; Hummel et al., 2013; Low et al., 2012; Malaquias et al., 2015; Sheidow et al., 2014; Sijtsema et al., 2014; Slomkowski et al., 2009). Le manque de flexibilité de la famille prédit mieux les comportements à risques que la cohésion familiale (Tafà & Baiocco, 2009). Ces troubles internalisés et externalisés sont aussi liés aux événements stressants de la vie familiale comme les difficultés financières ou la maladie dans la famille (Buehler & Gerard, 2013; Forman & Davies, 2003; Fröjd et al., 2009). En effet, les problèmes familiaux (comme les difficultés économiques, conjugales, de parentalité, la santé psychologique des parents) diminuent significativement l'adaptation des adolescents (Buehler & Gerard, 2013; Fergusson et al., 1995; Francisco et al., 2016; Matjasko et al., 2007).

Des changements dans le fonctionnement de la famille entraînent des changements dans les comportements des adolescents (ex : améliorer la communication)(Mastrotheodoros et al., 2019; Molleda et al., 2017). Toutefois, puisque les sous-systèmes familiaux s'influencent mutuellement, l'adaptation des adolescents peut également impacter le fonctionnement familial (Cox et al., 2001). En effet les adolescents ayant des troubles intériorisés ou extériorisés plus élevés que leurs pairs auraient tendance à être ceux qui ont connu par la suite un fonctionnement familial moins bon, mais pas l'inverse (Mastrotheodoros et al., 2019).

Les stratégies d'adaptation des jeunes jouent un rôle important dans la relation entre l'adaptation des adolescents et le fonctionnement familial (Francisco et al., 2016). Le dysfonctionnement familial est associé à l'utilisation de stratégies de coping inadaptées par l'adolescent et à des difficultés d'adaptation psychologique. Un bon fonctionnement familial est un facteur de protection du bien-être des adolescents : il diminue l'effet négatif sur la santé mentale des circonstances défavorables dans l'enfance comme la violence dans le quartier, les difficultés économiques (Balistreri & Alvira-Hammond, 2016; Fan & Chen, 2012; Mistry et al., 2002), le divorce des parents (Conger et al., 2010) l'exposition aux conflits familiaux (Schermerhorn et al., 2011).

La maladie dans une famille va agir sur le fonctionnement de la famille : la flexibilité, la cohésion et la communication peuvent diminuer (Koutra et al., 2014; Martire et al., 2010). Le fonctionnement familial a lui-même un effet sur la maladie.

Résumé :

Le fonctionnement familial est la capacité de la famille à travailler ensemble, à accomplir des tâches pour satisfaire les besoins fondamentaux de ses membres. Le fonctionnement de la famille, selon le modèle de McMaster, est défini par six dimensions : la résolution de problèmes, la communication, la répartition des rôles, la réponse affective, l'implication affective et le contrôle du comportement. Le modèle circomplexe le définit par la cohésion, la flexibilité et la communication. Ces modèles permettent la compréhension du fonctionnement général de la famille.

La famille et le fonctionnement familial sont déterminants dans la santé physique, sociale et mentale des adolescents. Un bon fonctionnement familial permet le développement des adolescents. Les problèmes de fonctionnement familial sont associés à plus de troubles (problèmes internalisés et

externalisés). Le fonctionnement familial diminue les effets négatifs de certaines circonstances (pauvreté, divorce, événements de vie difficiles). La maladie dans une famille va agir sur le fonctionnement de la famille, et le fonctionnement familial va agir sur la maladie.

### C. Le fonctionnement familial des JA et JCMP

#### 1) Les points communs entre les JA et les JCMP

A notre connaissance, très peu d'études sur les JA mesurent objectivement le fonctionnement familial à l'aide d'une échelle (Kallander et al., 2018). La littérature sur les JA montre des effets négatifs de la situation d'aidance sur des éléments de fonctionnement de la famille. Les JA vivent souvent des tensions et des conflits dans leur famille (Moore, 2005b; Stamatopoulos, 2018; Svanberg et al., 2010), allant parfois jusqu'à de la violence domestique, des changements dans sa structure et enfin l'éclatement de la famille (Doutre et al., 2013). Des difficultés de cohésion familiale et de capacité de parentalité ont été trouvées dans les familles des JA (Kallander et al., 2018). Des difficultés de communication entre le JA et les autres membres sont aussi souvent présentes avec des JA qui évitent d'exprimer leurs besoins et leurs inquiétudes pour protéger leurs proches, et avec une communication unilatérale entre le JA et le proche malade dont il prend soin (Nichols et al., 2013; Svanberg et al., 2010). Les JA n'osent pas non plus demander à leurs parents de participer à des activités de loisirs avec leurs amis ou de participer aux voyages scolaires (Moore & McArthur, 2007).

Les JCMP rencontrent des problèmes de fonctionnement familial : ils sont présents dans les familles avec un parent porteur de maladie mentale (Reupert & Maybery, 2016; Wiegand-Grefe et al., 2019; Van Loon et al., 2014; Eyden et al., 2016), d'une maladie somatique ou d'un handicap (Chen, 2017; Hogan et al., 2007; Kirshbaum & Olkin, 2002; Ma et al., 2015b; Wade et al., 2008) ainsi que dans les familles avec un enfant porteur de maladie mentale (Barnett & Hunter, 2012; Smith et al., 2018), somatique ou d'un handicap (Deavin et al., 2018; Laghi et al., 2018). Plus l'enfant en situation de handicap a des problèmes de comportement graves, plus l'impact sera négatif sur le fonctionnement de la famille (Laghi et al., 2018).

Des problèmes relationnels et des conflits sont présents dans les familles avec un parent porteur d'une maladie mentale, somatique ou d'un handicap (Reupert & Maybery, 2016; Gellatly et al., 2019; Eyden et al., 2016; Gellatly et al., 2019; Reupert & Maybery, 2016; Thoueille et al., 2006) et dans les familles avec un enfant porteur d'une maladie mentale, somatique ou d'un handicap (Fullerton et al., 2017; Graff et al., 2012; Herrman, 2010; Laghi et al., 2018; Ma et al., 2015b, 2017).

Les familles avec un parent porteur d'une maladie mentale ou somatique (Wiegand-Grefe et al., 2019; Santesteban-Echarri et al., 2018; Reupert & Maybery, 2016; Chen, 2017; Grabiak et al., 2007) ou avec un membre de la fratrie porteur d'une maladie mentale, somatique ou d'un handicap ont une moins bonne cohésion dans leur famille (Ma et al., 2017b; Ma et al., 2015b; Deavin et al., 2018; Laghi et al., 2018). On trouve des difficultés de flexibilité pour les familles avec un parent ou un frère ou une sœur avec une maladie mentale (Santesteban-Echarri et al., 2018; Ma et al., 2017b) ou avec un frère ou une sœur porteur d'un handicap (Laghi et al., 2018). Des problèmes de communication sont présents dans les familles avec un parent porteur d'une maladie mentale (Wiegand-Grefe et al., 2019; Santesteban-Echarri et al., 2018; Reupert & Maybery, 2016; Van Loon et al., 2014), d'une maladie somatique ou d'un handicap (Higgins et al., 2015; Meadow-Orlans, 2002) ou avec un enfant porteur d'une maladie mentale (Barnett & Hunter, 2012; Lindhout et al., 2003), ou somatique (Deavin et al., 2018; Hutson & Alter, 2007; Okashah et al., 2015; Wennick & Huus, 2012).

La situation d'aidance entraîne aussi un changement ou une inversion des rôles dans la famille : l'incapacité partielle du membre malade de la famille entraîne une incapacité à occuper ses rôles familiaux, les rôles se redistribuent et le JA assume alors plus de responsabilités, qui ne sont pas toujours adaptées à son développement (Nagl-Cupal & Hauprich, 2018). Les JA présentent par exemple des compulsions au soin (besoin de rester à proximité du proche malade pour lui apporter des soins) et ressentiraient de l'inconfort quand ils ne peuvent pas aider leur famille (Pakenham et al., 2006). Les JA surveillent leurs parents malades et s'inquiètent au quotidien pour eux (Chikhradze et al., 2017; Mauseth & Hjälmhult, 2016), restent à proximité du parent en passant la plupart de leur temps à la maison (Marote et al., 2012; Metzging-Blau & Schnepf, 2008). Les JCMP vivent aussi parfois une redistribution des rôles dans la famille autour du proche malade ou de la maladie (Chen, 2017; Reupert & Maybery, 2016; Ma et al., 2015b; Bellin et al., 2008; Deavin et al., 2018).

Le fonctionnement des familles des JA serait associé avec l'adaptation des JA (Mauseth & Hjälmhult, 2016) : la maladie du proche affecterait l'adaptation des JA principalement via le fonctionnement familial, et la dépression associée du parent affecterait directement le fonctionnement familial qui agit à son tour sur l'adaptation des jeunes (Pakenham & Cox, 2012). Pour les JCMP, le dysfonctionnement des familles avec un parent porteur d'une maladie mentale (Wiegand-Grefe et al., 2019), somatique (Edwards et al., 2008; Gazendam-Donofrio et al., 2007; Ma et al., 2015b; Schmitt et al., 2008) ou d'un handicap est associé aux problèmes psychologiques (externalisés et internalisés) chez les jeunes (Chen & Panebianco, 2019; Pedersen & Revenson, 2005; Steele et al., 1997). Les dysfonctionnements familiaux s'avèrent parfois avoir plus d'impact sur l'enfant que le trouble mental parental lui-même

(Flacono et al., 2018; Lau et al., 2018 ; Foster et al., 2005). Le fonctionnement familial joue un rôle important dans la santé mentale des frères et sœurs d'enfants atteints de maladies somatiques chroniques (Inclendon et al., 2015), de certains handicaps (Fisman et al., 1996) et de maladies mentales (Barnett & Hunter, 2012; Ma et al., 2017a; Smith et al., 2018). Les variables liées au fonctionnement familial sont apparues comme les meilleurs prédicteurs des problèmes de comportement des fratries d'enfants souffrant de maladies mentales (Barnett & Hunter, 2012).

A l'inverse, l'aidance consolide le lien affectif, rend les membres de la famille des JA plus proches et permet d'être soutenus (Earley et al., 2007; Marote et al., 2012; Moore, 2005b; Moore & McArthur, 2007). Les JA, en particulier les filles, consacrent plus de temps à leurs frères et sœurs que les autres jeunes (Hunt et al., 2005) et font également plus de confidences à leurs proches (Pakenham et al., 2006). De même, les jeunes confrontés à la maladie mentale, somatique ou au handicap d'un frère ou d'une sœur ont le sentiment d'avoir une relation plus étroite et proche (Braconnier et al., 2018; Herrman, 2010; Ma et al., 2015b; Read et al., 2011; Wennick & Huus, 2012). Le fonctionnement des familles avec un enfant porteur d'une maladie somatique va se modifier en une famille forte et unie avec une meilleure cohésion familiale et des relations fraternelles positives (Bellin et al., 2008; Read et al., 2011). Les frères et sœurs d'enfants porteurs de handicap ont une bonne communication avec les parents (Ma et al., 2015b), une bonne relation fraternelle (Braconnier et al., 2018; Beilby et al., 2012; Kao et al., 2012) avec moins de conflits (Cuskelly & Gunn, 2003; Skotko et al., 2011) et de compétition (Floyd et al., 2009; Kaminsky & Dewey, 2001) de la fierté (Kaminsky & Dewey, 2001), plus d'amour, de soutien, d'empathie, de chaleur et de rires et moins de critiques (Braconnier et al., 2018; Skotko et al., 2011). La maladie somatique d'un parent peut permettre de rapprocher les membres, de passer du temps ensemble et de s'entraider (Phillips, 2014). Les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un parent vivent des moments positifs en famille et veulent être avec leur famille (Reupert & Maybery, 2016). Les jeunes confrontés au handicap d'un parent vivent leur expérience familiale comme positive, sont très motivés par leur parent en situation de handicap, ils ont beaucoup de respect et d'admiration pour eux (Hogan et al., 2007).

## 2) Les spécificités des JA

A notre connaissance, très peu d'études sur les JA mesurent objectivement le fonctionnement familial à l'aide d'une échelle, contrairement aux études sur les JCMP (Kallander et al., 2018). Ces résultats sont pour la grande majorité issus d'études qualitatives. L'aidance agit sur les relations familiales à la fois de manière positive (proximité, confiance) et négative (conflits, difficultés de communication).

Les JA de parent porteur de maladie mentale sont plus en difficulté que les JA de parent avec des maladies somatiques. Les familles des JA ayant un parent porteur d'une maladie mentale ou d'un trouble de l'usage de substances, ont une cohésion familiale, une capacité parentale, une relation parent-enfant significativement plus faibles que celles ayant un parent porteur d'une maladie somatique (Kallander et al., 2018; McDonald et al., 2009). Les liens familiaux peuvent être malmenés par les demandes de soins excessives (Stamatopoulos, 2018). Les JA présentent plus de compulsion aux soins (besoin de rester à proximité du proche malade pour lui apporter des soins) et d'inconfort quand ils ne peuvent pas apporter leur aide à leur famille (Pakenham et al., 2006).

Les JA présentent souvent, comme effets positifs de leur situation d'aidance sur leur famille, la réciprocité familiale et la mutualité entre les membres de la famille (McDonald et al., 2009; Nagl-Cupal & Hauprich, 2018). Les familles des JA s'organisent autour de la réciprocité familiale qui correspond à l'aide naturelle que chaque membre de la famille offre aux autres de lui-même qui contribue à son bien-être et à son fonctionnement. Ce soutien mutuel procure aux familles un sentiment de sécurité et permet à ses membres d'être autonomes. Elle correspond au ciment de la cohésion familiale stabilisant le fonctionnement familial, et permettant de faire face aux exigences du quotidien. Les membres de la famille sont les principaux soutiens du JA ; leur soutien dépend de la disponibilité des membres de la famille, de leur nombre et de la nature de leurs relations (Clay et al., 2016; McDonald et al., 2009). Les JA ont un fort sentiment d'identité de famille "we-feeling", lorsqu'ils sont aidés dans leur rôle d'aidant par d'autres membres de la famille, ils ont le sentiment de faire partie d'une « équipe de soins » qu'ils apprécient (Moore & McArthur, 2007). En effet, une grande partie des JA sont aidés par une autre personne dans les soins (Hunt et al., 2005). Les familles des JA s'organisent souvent autour du proche malade et des soins, et s'assurent de la qualité des soins prodigués avant de s'octroyer du répit (Nagl-Cupal & Hauprich, 2018). Toutefois, certains JA reçoivent peu de soutien des autres membres de leur famille et s'occupent seuls du proche malade (Moore & McArthur, 2007). Cette réciprocité et cet esprit d'équipe ne sont pas retrouvés dans les études sur les JCMP.

Les familles des JA ont besoin de vivre « une vie familiale normale » et s'efforcent de maintenir ou de reconstruire leurs routines familiales et de maintenir les rôles normatifs aussi longtemps que possible. Les JA ont besoin de soutien qui valorise la cohésion et l'intimité de la famille (Svanberg et al., 2010).

### 3) Les spécificités des JCMP

A notre connaissance très peu d'études ont été publiées sur le fonctionnement familial des familles avec un parent porteur d'un handicap (Jacob et al., 2019; Lightfoot et al., 2017; Murrillo, 2019) et la recherche existante présuppose souvent des effets négatifs sur les jeunes (Jacob et al., 2019; Kirshbaum & Olkin, 2002; Murrillo, 2019), en particulier pour les parents avec une déficience intellectuelle (Murrillo, 2019). Plusieurs études portent sur le fonctionnement des familles avec un enfant en situation de handicap, mais cette population est beaucoup moins étudiée que les jeunes confrontés à la maladie mentale ou à la maladie somatique. Concernant la maladie somatique, les traitements lourds et prolongés, les hospitalisations, les récives, l'incertitude, la chronicité de la maladie bouleversent l'équilibre familial (Barkmann et al., 2007; Diareme et al., 2007; Faulkner & Davey, 2002; Razaz et al., 2014). La capacité de la famille à poursuivre son développement et son fonctionnement sont perturbés (Chen, 2017). La maladie mentale impacte la dynamique et l'adaptation de la famille (Sanders et al., 2014) : l'environnement familial est souvent perturbé et multi-carentiel (Montgomery, 2005). Les conflits familiaux, les traumatismes et la violence domestique sont des conséquences et des facteurs de risque de maladie mentale des parents (Hosman et al., 2009). Le fonctionnement familial ne dépendrait pas des différents diagnostics mais serait lié à la gravité de la maladie mentale du parent (Santesteban-Echarri et al., 2018).

Les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un parent, d'un frère ou une sœur (Allegaert, 2007; Gellatly et al., 2019; Ma et al., 2015b; Webb et al., 2007) ou au handicap d'un parent vivent plus d'abus, de séparations, de négligences, de problèmes de sécurité et de violence (McGaw et al., 2007, 2010; Thueille et al., 2006; Wade et al., 2008). Ils craignent d'être séparés de leurs parents (Reupert & Maybery, 2016). Les études sur les JA n'abordent pas la question des abus et des négligences dans la famille, toutefois les JA ont eux aussi peur d'être retirés de leur famille si les services sociaux apprenaient leur situation (Banks et al., 2002; Rose & Cohen, 2010). Il est probable que certains JA souffrent de négligences et d'abus, en liens avec leur situation et la maladie de leurs proches. Les parents porteurs d'une maladie mentale (Cazas, 2007; Reupert & Maybery, 2016; Van Loon et al., 2014) ou somatique (Diareme et al., 2007; Romer et al., 2002) ont des difficultés pour percevoir et répondre aux besoins de leur enfant (besoin d'autonomie, de soutien).

Les jeunes confrontés à la maladie mentale (Ma et al., 2015b, 2017) à la maladie somatique (Bellin et al., 2008; Fullerton et al., 2017; Herrman, 2010) ou au handicap d'un frère ou d'une sœur (Graff et al., 2012; Kao et al., 2012; Ma et al., 2015b; Ross & Cuskelly, 2006) ont des relations fraternelles souvent plus négatives avec plus de problèmes relationnels, de conflits, de compétition, d'agressivité, de distance. Ils ont le sentiment de favoritisme parental et de trop d'indulgence envers leur frère ou leur

sœur porteur d'une maladie mentale (Lindhout et al., 2003; Ma et al., 2015b), ou somatique (Inclédon et al., 2015; Read et al., 2011; Velleman et al., 2016) ou porteur d'un handicap (Skotko et al., 2011; Skotko & Levine, 2006; Moyson & Roeyers, 2012). Ils ont le sentiment d'une diminution de l'attention des parents envers eux entraînant de la souffrance et de la jalousie (Bellin et al., 2008; Inclédon et al., 2015; Deavin et al., 2018; Skotko et al., 2011). Les jeunes confrontés à la maladie mentale (Ma et al., 2015b), somatique (Herrman, 2010), ou au handicap (Graff et al., 2012; Kao et al., 2012; Ma et al., 2015b) d'un membre de la fratrie ont le sentiment d'avoir perdu leur relation avec leur frère ou leur sœur malade, ont un sentiment de deuil de ne pas avoir un frère ou une sœur «normal». Les jeunes confrontés à la maladie mentale, somatique ou au handicap d'un frère ou d'une sœur ont le sentiment que leur vie est dominée par leur frère ou leur sœur, et que l'omniprésence de la maladie interfère dans tous les domaines de leur vie (Bellin et al., 2008; Daus Williams et al., 2010; Ma et al., 2015b; Moyson & Roeyers, 2012).

Des études ne trouvent pas toujours de différence de fonctionnement familial avec les familles témoins (Alexander et al., 2002; Olkin et al., 2006), ou avec des scores dans la norme pour les familles des jeunes confrontés à maladie mentale d'un parent ou un membre de la fratrie (Barnett & Hunter, 2012; Santesteban-Echarri et al., 2018). Certaines montrent des effets positifs sur le fonctionnement familial (ex : meilleure cohésion, communication) de familles avec un parent porteur de maladie mentale (Reupert & Maybery, 2016), maladie somatique (Gazendam-Donofrio et al., 2007; Phillips, 2014) ou d'un enfant avec une maladie mentale (Ma et al., 2015b), somatique (Bellin et al., 2008; Herrman, 2010; Read et al., 2011; Wennick & Huus, 2012), ou un handicap (Beilby et al., 2012; Braconnier et al., 2018).

Résumé :

Très peu d'étude sur les JA mesurent objectivement le fonctionnement familial contrairement aux JCMP. Les JA et JCMP ont un moins bon fonctionnement familial que les autres jeunes. Leurs familles vivent une redistribution des rôles, surtout celles des JA. Les difficultés de fonctionnement familial entraînent des problèmes psychologiques chez les JA et JCMP. Toutefois les JA et JCMP ont le sentiment d'avoir des liens affectifs plus forts dans leur famille, des relations plus étroites.

Les JA de parent porteur de maladie mentale sont plus en difficulté que les JA de parent avec des maladies somatiques. Les JA ont des impacts spécifiques à l'aide (la compulsion au soin) et ont le sentiment d'une réciprocité familiale et d'une équipe de soins. Les familles s'organisent souvent

autour du proche malade, créant des liens forts mais les JA souhaiteraient avoir « une vie familiale normale ».

Les JCMP vivent des abus, de la négligence ; les parents ont du mal à percevoir leurs besoins et ils perçoivent du favoritisme. Les relations fraternelles sont difficiles, ils ont l'impression d'avoir perdu leur relation et que leur vie est dominée par le frère ou la sœur malade ou en situation de handicap. Les études ne trouvent pas toujours de différence de fonctionnement familial entre les familles témoins et celles des JCMP, qui ont parfois un meilleur fonctionnement familial.

Les JA et JCMP doivent faire face à leur situation et au fonctionnement de leur famille. Il semble pertinent de s'intéresser à la façon dont ces jeunes s'adaptent et aux stratégies de coping qu'ils utilisent.

## II. Les stratégies de coping

### A. Définition des stratégies de coping

Dans le modèle transactionnel du stress, Lazarus et Folkman (1984) définissent le stress comme « *une transaction spécifique entre la personne et l'environnement qui est évaluée par la personne comme dépassant ses ressources et pouvant mettre en danger son bien-être* ». Le stress est un processus qui inclue le stimulus stressueur, les réponses de l'individu et la relation/les interactions entre la personne et l'environnement. Cette relation entre l'individu et la situation est dynamique, changeante, bidirectionnelle et modulée par les processus d'évaluation cognitive et les processus de coping.

Les stratégies de coping désignent l'ensemble des processus qu'une personne interpose entre elle et la situation perçue comme menaçante dans le but de maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celle-ci sur son bien-être physique et psychologique (Lazarus & Folkman, 1984). C'est l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu, en modifiant la situation ou l'individu (son état cognitif et émotionnel). Bruchon-Schweitzer (2002) a défini les stratégies de coping comme des tentatives conscientes et volontaires d'affronter des problèmes actuels. Elles sont flexibles, conscientes, différenciées, orientées vers la réalité et permettent à l'individu de maîtriser, réduire ou supporter les perturbations induites par un événement.

Le coping est appréhendé par deux approches qui coexistent (Muller & Spitz, 2003) : dans l'approche situationnelle, les stratégies de coping d'un individu se modifient en fonction de la situation, c'est le coping-état (Folkman & Lazarus, 1984). Dans l'approche dispositionnelle, le coping-trait correspond à la façon dont les individus font face aux situations stressantes de manière habituelle et dans la vie quotidienne. Les individus auraient des styles de coping relativement stables dans le temps qu'ils utiliseraient selon les circonstances. Les stratégies de coping sont liées à la santé, à la dépression, aux prises de risque et à la consommation de substances des individus (Franko et al., 2008; Garcia, 2010).

Face à un événement stressant, l'individu va donner une signification à la situation par deux processus d'évaluation cognitive, l'évaluation primaire et secondaire (Lazarus & Folkman, 1984). Par l'évaluation primaire, la personne va évaluer l'impact de la transaction sur son bien-être (stress perçu) et cela va générer des émotions selon l'évaluation (perte, menace ou défi). Par l'évaluation secondaire, l'individu va analyser ses ressources pour faire face à la situation et estimer son contrôle de la situation. Cette évaluation va déterminer les stratégies de coping qui seront utilisées pour diminuer la tension émotionnelle en modifiant ou non la situation. Les processus d'évaluation sont donc influencés par les caractéristiques du sujet et de la situation. La transaction stress – coping correspond à une succession d'évaluations et de réévaluations au cours du temps : si la stratégie de coping s'avère peu efficace, l'individu réévalue la situation et adapte sa stratégie.

### 1) Les différentes stratégies de coping

Il existe un nombre important de stratégies de coping spécifiques développées par de nombreux auteurs (Lazarus & Folkman, 1984; Ray et al., 1982). Certains auteurs ont déterminé des stratégies de coping spécifiques à des stressors particuliers comme la maladie et les hospitalisations (impuissance-désespoir, auto-accusation, esprit combatif) (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Il y a eu encore aujourd'hui relativement peu d'accord sur la structure du coping. Skinner et al. (2003) ont identifié plus de 400 stratégies de coping différentes mesurées par 100 outils d'évaluation du coping utilisés auprès de jeunes et d'adultes. Cette étude montre l'étendue de la mesure du coping et le défi ou l'impossibilité de synthétiser, d'intégrer, d'interpréter et de généraliser ces données sur le coping (Skinner et al., 2003). Les deux domaines de stratégies de coping qui font le plus consensus sont le coping centré sur le problème et le coping centré sur l'émotion. Ensuite, ce sont le coping centré sur le soutien social et l'évitement qui sont les plus étudiés.

Le coping centré sur le problème vise à réduire les exigences de la situation et/ou à augmenter ses propres ressources pour faire face. Il comprend la résolution de problèmes (recherche d'informations, élaboration de plans d'actions) et l'affrontement de la situation (efforts et actions directs pour modifier le problème) (Lazarus & Folkman, 1984). Il est appelé aussi coping « vigilant », « d'engagement » ou « actif ». Le coping centré sur l'émotion vise à réguler les tensions émotionnelles et gérer l'émotion provoquée par la situation de manière émotionnelle, physiologique, cognitive, et comportementale. Lazarus et Folkman (1984) déterminent six sous-dimensions : la minimisation de la menace, la prise de distance, la réévaluation positive, l'auto-accusation, l'évitement-fuite, la recherche de soutien émotionnel. Il est aussi appelé coping « évitant », « de désengagement » ou « passif ». Le coping centré sur le soutien social est souvent considéré comme la troisième stratégie de coping et correspond aux efforts de l'individu pour obtenir la sympathie, l'aide d'autrui, une écoute, des informations ou une aide matérielle. Il ne s'agit pas de ressources existantes ou perçues (réseau social ou soutien social) et certains auteurs le considèrent comme du coping centré sur le problème ou sur l'émotion. Enfin, l'évitement est aussi parfois considéré comme la troisième stratégie d'adaptation (Endler & Parker, 1990).

Hutchinson et ses collaborateurs (2006) soulignent une confusion dans l'étude des stratégies de coping entre le comportement mis en place (écouter de la musique) et la raison pour laquelle la personne met en place ce comportement (se distraire de ses pensées négatives). Assimiler l'objectif d'une action à l'action elle-même ne tient pas compte du fait que certaines actions peuvent servir plusieurs objectifs d'adaptation (Compas et al., 2001).

## 2) L'efficacité des stratégies de coping

Il est toujours plus efficace d'utiliser une stratégie de coping plutôt qu'aucune (Suls & Fletcher, 1985). Les stratégies de coping ne sont pas efficaces en soi mais dépendent des caractéristiques du sujet et de la situation (durée, contrôlabilité). Les stratégies centrées sur le problème ont longtemps été considérées comme plus efficaces que les stratégies centrées sur l'émotion qui sont associées à des dysfonctionnements (émotionnels et somatiques) (Bruchon-Schweitzer, 2002). Toutefois, le coping centré sur le problème est plus efficace dans les situations contrôlables (Lazarus & Folkman, 1984) : si la situation est incontrôlable, les efforts mis en place par le sujet seront inutiles. Les stratégies centrées sur l'émotion sont plus adaptées pour les situations incontrôlables (préservent de la détresse et préservent l'estime de soi). L'évitement est efficace à court terme tandis que les stratégies actives sont

plus efficaces à long terme. Enfin, la recherche de soutien social est parfois associée à des résultats négatifs, positifs ou à l'absence de résultats (Folkman & Moskowitz, 2004, p. 747).

Résumé :

Les stratégies de coping désignent l'ensemble des processus qu'une personne interpose entre elle et une situation perçue comme menaçante dans le but de maîtriser, tolérer ou diminuer l'impact de celle-ci sur son bien-être physique et psychologique. Il existe de nombreuses stratégies de coping. Les types de coping qui font consensus sont le coping centré sur le problème (efficace dans les situations contrôlables) et le coping centré sur l'émotion (efficace dans les situations incontrôlables), la recherche de soutien social et l'évitement (efficace à court terme).

B. Les stratégies de coping des adolescents

1) Pourquoi étudier le coping à l'adolescence ?

Il est intéressant d'étudier la façon dont les adolescents font face au stress car certains facteurs de stress sont particulièrement présents durant cette période de développement (Garcia, 2010), comme le stress en lien avec le développement de l'identité, le processus de séparation individuation avec les parents, les relations avec les pairs et les situations stressantes à la maison ou à l'école. Les facteurs de stress des adolescents sont à la fois les tracas quotidiens (examens scolaires, disputes entre amis), les changements majeurs dans la vie (divorce des parents, changement d'école, maladie soudaine d'un proche), des situations chroniques stressantes (pauvreté, maladie invalidante) (Compas & Reeslund, 2009; Steinberg, 2014). Ces facteurs sont psychologiques (troubles de l'alimentation, dépression), physiques (maladies chroniques, infection, violence), familiaux (violence domestique, conflits parentaux), sociaux (relations amoureuses, difficultés scolaires) et sociétaux (discrimination) (Garcia, 2010).

On observe un effet cumulatif des facteurs de stress (Compas & Reeslund, 2009). La façon dont les adolescents font face au stress a un effet important sur leur santé et leur bien-être psychosocial (Hutchinson et al., 2006). Les stratégies de coping peuvent être des facteurs de protection ou de risque pour le bien être des adolescents (Zimmer-Gembeck & Skinner, 2008). C'est pourquoi il est important de prendre en considération les stratégies de coping que l'adolescent peut mettre en place pour mieux les accompagner et les aider (Compas et al., 2017; Garcia, 2010). Les stratégies de coping des adolescents sont influencées par leur développement émotionnel, social et cognitif (Compas et al.,

2001; Hutchinson et al., 2006) qui leur permet d'utiliser de nouvelles stratégies de coping (Hutchinson et al., 2006) et d'affiner celles qu'ils utilisaient déjà durant l'enfance (Steinberg, 2008).

## 2) Comment le coping est conceptualisé et étudié à l'adolescence ?

Plusieurs revues ont été publiées sur la façon dont le coping est étudié auprès des adolescents (Garcia, 2010). Compas et ses collaborateurs en 2001 ont montré qu'il existait un écart entre le besoin reconnu d'identifier les façons dont les adolescents font face, les différentes stratégies de coping utilisées, et le développement d'outils permettant de mesurer ces stratégies (Compas et al., 2001). Une revue de littérature portant sur 58 articles résume la façon dont le coping est conceptualisé et mesuré dans la recherche sur les adolescents (Garcia, 2010). Ce qui est ressorti de cette revue, qui a été ensuite confirmé par nos recherches, est un manque complet de théorisation spécifique du coping chez les adolescents. Les études sur le coping des adolescents souvent ne définissent pas le coping (seul 38% le définissent). Le cadre théorique utilisé varie d'une étude à l'autre : 73% des études parlaient de théorie citant Lazarus et Folkman, Moos, et Frydenberg et Lewis. Trente-quatre pour cent décrivaient le coping dans le contexte de la réponse au stress et 50% parlaient directement des différentes stratégies de coping ou des effets de celles-ci sur les adolescents. Presque un tiers des articles ne comprenaient ni description ni définition du coping.

La recherche du coping des adolescents est issue de celle conduite auprès des adultes (Skinner & Edge, 1998). Bien que des chercheurs ont plaidé pour séparer ces deux champs d'études (Compas et al., 2001; Garcia, 2010), les mêmes modèles théoriques et des outils similaires à ceux des adultes sont toujours utilisés. Plusieurs auteurs soulignent une incohérence dans la mesure du coping dans les recherches sur l'adolescent (Compas et al., 2017; Garcia, 2010).

## 3) Quelles sont les stratégies de coping privilégiées à l'adolescence ?

Les articles sur le coping des adolescents fournissent chacun des informations qui contribuent à la compréhension du coping des adolescents, mais les différentes mesures utilisées rendent la synthèse, la généralisation et la compréhension des résultats complexes (Garcia, 2010 ; Hutchinson et al., 2006).

Dans leur méta-analyse, Compas et ses collaborateurs distinguent l'organisation des stratégies de coping de l'enfant et de l'adolescent par domaines, par facteurs et par stratégies (Compas et al., 2017). *Les différents domaines* de coping étudiés sont composés de stratégies de coping variées et

hétérogènes : on trouve le coping total, le coping adapté et le coping inadapté. *Les facteurs* sont composés de stratégies de coping plus homogènes. Ils comprennent le coping centré sur le problème, le coping centré sur les émotions, le coping d'approche ou d'engagement (visé à modifier le facteur de stress par des actions cognitives ou comportementales), le coping de désengagement (tentatives d'échapper ou d'éviter le facteur de stress), le coping contrôle primaire (visé à changer la source de stress), le coping de contrôle secondaire (visé à s'adapter au problème), et le coping de soutien social (demander de l'aide, recherche des conseils et du soutien). Certains auteurs recommandent de ne plus utiliser les distinctions « coping centré sur le problème et sur l'émotion », « coping d'approche et d'évitement » (Skinner et al., 2003).

Enfin *les stratégies spécifiques* les plus couramment utilisées parmi les 169 études incluses sont : l'expression émotionnelle, la suppression émotionnelle (inhibition de la colère, répression), la résolution de problèmes, la réévaluation cognitive (minimisation, réévaluation positive), la distraction (distraction comportementale, divertissement), l'acceptation, l'évitement, les vœux pieux (« wishful thinking » , fantasmer, imaginer), le déni, la modulation émotionnelle (contrôle, relaxation), la libération non régulée d'émotions (décharge émotionnelle) et l'humour.

#### 4) Les différences selon le sexe et l'âge

Parmi les 41 articles de la revue de littérature comprenant des adolescents et adolescentes, seulement 6 trouvaient des différences de stratégies de coping selon le sexe (Garcia, 2010). Lorsqu'une différence est trouvée, il est montré que les adolescentes utilisent plus de stratégies de coping centré sur l'émotion, résolution de problèmes et évitement (Wilson et al., 2005), et plus souvent les stratégies de coping adaptées que les adolescents (Anda et al., 2000). Il n'y a pas de différence significative entre les sexes concernant l'utilisation des stratégies de coping inadaptées. Les adolescentes utilisent plus l'analyse logique, la réévaluation positive, la recherche de guidance et de soutien, l'évitement cognitif, l'acceptation et la résignation, la décharge émotionnelle que les adolescents (Puskar & Grabiak, 2008). L'analyse logique était la stratégie la plus utilisée par les deux sexes, ainsi que la résolution de problème pour les garçons et l'évitement cognitif pour les filles.

L'âge a un effet sur le coping à l'adolescence en lien avec leurs développements cognitif, social et émotionnel (Hutchinson et al., 2006; Steinberg, 2014). Les plus jeunes comptent surtout sur leurs parents pour leur apporter du soutien, ils sont plus stressés et utilisent les activités physiques. Les adolescents plus âgés utilisent plus souvent que les adolescents plus jeunes une plus grande variété

de stratégies de coping plus flexibles, plus sophistiquées qui agissent directement sur le facteur stressant par leurs compétences cognitives (résolution de problèmes, réévaluation) (Williams & McGillicuddy-De Lisi, 1999; Zimmer-Gembeck & Skinner, 2008). Si les stratégies individuelles ne sont pas efficaces, l'adolescent compte davantage sur le soutien et la recherche d'informations auprès des pairs.

#### 5) Les effets des stratégies de coping sur la psychopathologie des adolescents

Certaines stratégies de coping sont plus efficaces que d'autres pour les adolescents (Hutchinson et al., 2006; Steinberg, 2014). Il existe des preuves claires des associations entre le coping et les symptômes de psychopathologie à l'adolescence (Compas et al., 2017).

Une plus grande utilisation du coping inadapté est associée à plus de symptômes d'intériorisation tandis qu'une plus grande utilisation du coping adapté est associée à moins de symptômes d'externalisation (Compas et al., 2017; Garcia, 2010; Hutchinson et al., 2006; Rew, 2005).

Les stratégies de coping d'approche ou d'engagement sont associées à moins de troubles internalisés tandis que les stratégies de désengagement ou d'évitement sont associées à des niveaux plus élevés de troubles internalisés et externalisés chez les adolescents (Compas et al., 2017). Toutefois, dans les situations où l'adolescent a peu de contrôle, l'évitement peut être une stratégie plus adaptée à court terme que le coping centré sur le problème (Compas et al., 2017; Folkman & Moskowitz, 2004). Le coping centré sur l'émotion est davantage associé à des symptômes internalisés (Compas et al., 2001; Garcia, 2010; Rew, 2005). Tandis que le coping centré sur le problème est associé à moins de troubles externalisés (Compas et al., 2017). Le coping de recherche de soutien social est associé à plus de troubles intériorisés. Les adolescents qui utilisent le coping du contrôle primaire et le coping du contrôle secondaire ont moins de symptômes internalisés et extériorisés (Compas et al., 2017). Les adolescents qui utilisent des stratégies de contrôle primaire sont moins impactés par les événements stressants en particulier quand la situation est contrôlable (Clarke, 2006), mais les stratégies de contrôle secondaire peuvent être efficaces dans les situations stressantes incontrôlables (ex : diagnostic d'une maladie grave) (Hall et al., 2006).

Concernant les stratégies spécifiques, l'utilisation de la suppression et du déni est associée à plus de symptômes internalisés, celle de l'évitement est associée à plus de symptômes internalisés et externalisés (Compas et al., 2017). Toutes les autres tailles d'effet pour les stratégies de coping étaient non significatives ou n'ont pas pu être calculées.

Résumé :

Les stratégies de coping des adolescents peuvent être des facteurs de protection ou de risque pour leur bien-être. Il n'y a pas de théorisation spécifique du coping des adolescents : la recherche utilise les mêmes modèles que pour l'adulte.

Le coping des adolescents peut être organisé par facteurs (coping centré sur le problème, centré sur les émotions, d'approche, de désengagement, coping de contrôle primaire, secondaire, coping de soutien social) et par stratégies : l'expression émotionnelle, la suppression émotionnelle, la résolution de problèmes, la réévaluation cognitive, la distraction, l'acceptation, l'évitement, les vœux pieux, le déni, la modulation émotionnelle, la libération non régulée d'émotions et l'humour.

Le coping des adolescents varie selon le sexe et l'âge. Certaines stratégies de coping sont plus efficaces pour faire face aux situations difficiles (coping d'approche, centré sur le problème, coping de contrôle primaire et secondaire) que d'autres (coping de désengagement, de soutien social, centré sur l'émotion, la suppression, le déni et l'évitement).

C. Les stratégies de coping des JA et JCMP

1) Les points communs entre les JA et les JCMP

Comme vu précédemment, les JA et JCMP ont une situation de vie stressante qui impacte leur qualité de vie et leur santé mentale. Pour faire face à leur situation, les jeunes doivent mettre en place des stratégies de coping. Les premières années face à la maladie du proche sont souvent les plus difficiles car les jeunes ont besoin de temps pour s'adapter à cette situation (Deavin et al., 2018). Peu d'études ont examiné les stratégies de coping utilisées par les JA (Early et al., 2006; Pakenham et al., 2007) et plusieurs études montrent l'importance des stratégies de coping mises en place par les JCMP pour faire face à leur situation (Dam & Hall, 2016). Nous avons organisé les résultats trouvés dans la littérature en fonction des catégories de coping présentées dans la méta-analyse de Compas (2017).

Une étude sur des JA montre que l'utilisation du coping centré sur le problème est corrélée négativement avec le stress et les difficultés de santé mentale ; et positivement liée à la satisfaction de vie et à une bonne santé mentale (Cassidy et al., 2014). Le coping centré sur le problème est aussi utilisé par les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un parent ou de la fratrie (Blasko, 2008; Focht-Birkerts & Beardslee, 2000; Mordoch, 2010; Pihkala et al., 2012), ainsi que par les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un parent ou de la fratrie (Compas et al., 1996, 2012; Deavin et al., 2018).

Les JA utilisent la recherche du soutien social parmi la communauté et la famille (Cluver et al., 2012; Skovdal & Daniel, 2012). La disponibilité du soutien social est une ressource d'adaptation importante pour les JA (Aldridge & Becker, 1993b). L'utilisation du coping de soutien social est liée à une meilleure satisfaction de vie, à plus de bénéfices perçus ; à une détresse plus faible (Pakenham et al., 2007) et aux différents éléments de l'aidance (Pakenham et al., 2006). De même, les JCMP utilisent le coping de recherche de soutien social, auprès de la famille et des amis : ceux confrontés à la maladie mentale (Focht-Birkerts & Beardslee, 2000; Fudge & Mason, 2004; Meadus & Johnson, 2000; Mordoch & Hall, 2008; Pölkki et al., 2005) ou somatique d'un parent (Christ et al., 1994; Helseth & Ulfset, 2003) ; à la maladie mentale (Blasko, 2008; Ma et al., 2015b) somatique (Bendavid-Streiner, 2002; Herrman, 2010; Malcolm et al., 2014; Read et al., 2011) et au handicap de la fratrie (Cox et al., 2003).

Dans les stratégies de coping spécifiques, l'acceptation est une stratégie de coping utilisée par les JA : elle est positivement liée à la maturité perçue, à la confiance dans les soins, à l'inquiétude à propos des parents (Pakenham et al., 2006), à des niveaux plus élevés de bénéfices perçus et d'affects positifs, à une meilleure satisfaction de vie et à une détresse plus faible (Pakenham et al., 2007). De même, l'acceptation est utilisée par des jeunes confrontés à la maladie mentale d'un parent ou de la fratrie (Blasko, 2008; Cogan et al., 2005; Fudge & Mason, 2004; Handley et al., 2001; Mordoch, 2010; Östman, 2008), à la maladie somatique d'un parent ou de la fratrie (Bellin et al., 2008; Christ et al., 1994). Pour la fratrie confrontée à la maladie mentale, Ma et ses collaborateurs (2015) ont identifié le coping d'accommodation qui a une dimension d'acceptation de la maladie. L'acceptation de la maladie et l'intégration de la maladie dans leur vie sont très importantes (Bellin et al., 2008; Derouin & Jessee, 1996; Read et al., 2011)

Les JA utilisent aussi l'évaluation positive de leur situation (Cassidy et al., 2014, 2014; Clay et al., 2016; Pakenham et al., 2007) ainsi que les jeunes confrontés à la maladie mentale et somatique de la fratrie (Houtzager et al., 2005; Ma et al., 2015b).

Les JA utilisent la résolution de problèmes qui est positivement liée à la maturité perçue, à la confiance dans les soins (Pakenham et al., 2006), à une meilleure satisfaction de vie, à plus de bénéfices perçus et d'affects positifs et à une détresse plus faible (Pakenham et al., 2007). Les JA utilisent moins la résolution de problèmes que les autres jeunes (Pakenham et al., 2006). Pour les JCMP, la résolution de problème est utilisée par les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un parent (Van Parys & Rober, 2013) et par ceux confrontés à la maladie somatique (Compas et al., 2012; Deavin et al., 2018) et au handicap d'un frère ou d'une sœur (Cox et al., 2003). Nous n'avons pas trouvé d'études sur les jeunes

confrontés à la maladie somatique d'un parent et sur les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un frère ou d'une sœur.

L'utilisation des vœux pieux chez les JA est associée à une moins bonne satisfaction de vie, à moins de bénéfices perçus et à une plus grande détresse après avoir contrôlé les effets de tous les autres prédicteurs (ex : contexte de l'aide, quantité et qualité du soutien social) (Pakenham et al., 2007). Elle est liée aussi aux restrictions d'activité, à l'isolement, à la compulsion de soins, à la gêne dans les soins, aux responsabilités de soins et à l'inquiétude à propos des parents (Pakenham et al., 2006). Les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un frère ou d'une sœur utilisent également cette stratégie des vœux pieux (Bendavid-Streiner, 2002).

L'utilisation du déni, jugée inadaptée (Pakenham et al., 2006; Skinner et al., 2003) est liée aux restrictions d'activité, à l'isolement, à la compulsion de soins et à la gêne dans les soins (Pakenham et al., 2006), à une moins bonne satisfaction de vie, à moins de bénéfices perçus et à une détresse plus élevée (Pakenham et al., 2007). Le déni est inutile en période de stress important chez les jeunes confrontés à la maladie somatique de la fratrie (Gardner, 1998). Les JA utilisent aussi le coping d'approche et d'évitement quand le stress perçu et la détresse psychologique sont élevés (Early et al., 2006).

Les JA et JCMP utilisent la recherche de soutien social, le coping centré sur le problème, la résolution de problèmes et l'acceptation comme stratégies de coping efficaces, mais utilisent aussi les stratégies de déni et de vœux pieux qui ne sont pas efficaces. L'évaluation positive est utilisée par tous. Les JA utilisent aussi le coping d'approche et d'évitement mais on ne connaît pas les effets de ces stratégies sur les JA. Les recherches sur le coping de l'adolescent montrent que l'utilisation de l'évitement et du soutien social peuvent être non efficaces selon la situation.

## 2) Les spécificités des JCMP

Nous n'avons pas trouvé d'études sur les stratégies de coping utilisées par les enfants ayant un parent porteur d'handicap. Toutes les stratégies présentées ici n'ont pas été retrouvées ou étudiées auprès des JA.

Le coping secondaire est utilisé par les jeunes confrontés à la maladie mentale (Ma et al., 2015b) et somatique d'un frère ou d'une sœur (Malcolm et al., 2014) qui modifient leur comportement pour

s'adapter aux besoins, aux comportements et aux humeurs de leur frère ou sœur malade. Le coping d'engagement est utilisé par les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un parent (Focht-Birkerts & Beardslee, 2000; Mordoch, 2010; Pihkala et al., 2012), et les jeunes confrontés à la maladie somatique (Read et al., 2011) et au handicap d'un frère ou d'une sœur, dont la plupart des stratégies de coping sont du coping d'engagement (Cox et al., 2003). Le coping de désengagement est utilisé par les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un parent qui mettent en place une distance physique et émotionnelle lorsque les parents ont des attitudes négatives (Meadus & Johnson, 2000; Riebschleger, 2004), et par les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un frère ou d'une sœur (Deavin et al., 2018) avec de la distanciation et de la segmentation (gardent leur vie familiale séparée du reste de leur vie) (Hutson & Alter, 2007; Jackson et al., 2008). Nous n'avons pas trouvé d'élément pour les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un parent ou à la maladie mentale d'un frère ou d'une sœur.

Le coping centré sur l'émotion est utilisé par les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un parent et de la fratrie (Blasko, 2008; Cogan et al., 2005; Fudge & Mason, 2004; Mordoch & Hall, 2008; Pihkala et al., 2012). Il est plus utilisé par les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un parent ou de la fratrie que le coping centré sur le problème, et est associé à de l'anxiété et à de la dépression (Bendavid-Streiner, 2002; Compas et al., 1996). Nous n'avons pas trouvé d'élément pour les jeunes confrontés au handicap de la fratrie, ni dans les études sur les JA.

La recherche d'informations sur la maladie du proche est utilisée pour mieux comprendre la maladie et les comportements du proche et donner du sens à cette maladie (l'intellectualisation, recherche de sens). On trouve cela pour les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un parent de la fratrie (Bellin et al., 2008; Bendavid-Streiner, 2002; Christ et al., 1994; Hutson & Alter, 2007; Read et al., 2011), à la maladie mentale d'un parent ou de la fratrie (Blasko, 2008; Cogan et al., 2005; Handley et al., 2001; Östman, 2008). Ces éléments peuvent être regroupés dans la stratégie de coping réévaluation cognitive, qui est aussi utilisée par les fratries d'enfants avec handicap (Cox et al., 2003; Stoneman & Berman, 1993). Dans la réévaluation cognitive on trouve aussi la comparaison avec d'autres enfants confrontés à des situations semblables (maladie mentale d'un parent) (Van Parys & Rober, 2013), se concentrer sur ses propres intérêts (Grant et al., 2008; Mordoch, 2010; Mordoch & Hall, 2008; Östman, 2008; Pölkki et al., 2005; Riebschleger, 2004), et l'optimisme qui est lié à une meilleure santé et qualité de vie (Houtzager et al., 2004, 2005; Ma et al., 2015b). Pour la fratrie d'enfant avec une maladie somatique, désirer comprendre la signification de la maladie est associé à moins d'émotions positives,

plus d'anxiété et d'insécurité ; le maintien d'une vision positive et optimiste est associé à une meilleure santé et qualité de vie, et s'appuyer sur l'expertise des médecins est associé à plus d'anxiété.

La normalisation semble être une stratégie de coping spécifique qui ressort de la littérature des jeunes confrontés à la maladie d'un proche. Elle consiste à maintenir une certaine normalité dans le quotidien, à normaliser les expériences, le proche (dans le cas de la maladie mentale) et les difficultés auxquelles les jeunes sont confrontés pour diminuer la gravité des difficultés, les justifier comme raisonnables et réduire les émotions négatives. Elle est utilisée par les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un parent, d'un frère ou d'une sœur (Helseth & Ulfsæt, 2003; Velleman et al., 2016), et les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un frère ou d'une sœur (Ma et al., 2015b). Il n'y a pas d'étude portant sur l'utilisation de la normalisation pour les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un parent et pour les jeunes confrontés au handicap d'un frère ou d'une sœur.

L'évitement est aussi une stratégie très utilisée par les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un parent et de la fratrie. Elle serait la principale stratégie d'adaptation utilisée par les jeunes confrontés à la maladie mentale de la fratrie (Ma et al., 2015b) qui font face en évitant de rentrer chez eux, d'interagir avec le frère ou la sœur malade, et en créant une coquille protectrice qui entraîne un évitement des relations sociales, des expériences enrichissantes et de l'isolement (Blasko, 2008; Lukens et al., 2004). L'évitement était peu mentionné par les jeunes confrontés au handicap de la fratrie (Cox et al., 2003). On ne le retrouve pas auprès de ceux confrontés à la maladie mentale d'un parent mais on trouvera de l'isolement (Fudge & Mason, 2004; Pölkki et al., 2005) et de la distraction (s'évadent dans des activités créatives, des sports, des jeux) (Grant et al., 2008; Haug Fjone et al., 2009; Mordoch, 2010; Östman, 2008) aussi présente pour ceux confrontés à la maladie somatique et au handicap d'un membre de la fratrie (Read et al., 2011; Stoneman & Berman, 1993; Velleman et al., 2016).

L'expression émotionnelle est utilisée par les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un parent (Pihkala et al., 2012), au handicap et à la maladie somatique de la fratrie (Cox et al., 2003; Herrman, 2010; Malcolm et al., 2014; Read et al., 2011). Les adolescents confrontés à la maladie somatique d'un parent sont plus anxieux quand ils ne peuvent pas exprimer leurs émotions à leurs parents (Nelson et al., 1994). La modulation de l'émotion est utilisée par les jeunes confrontés à la maladie mentale d'un parent (Focht-Birkerts & Beardslee, 2000; Fudge & Mason, 2004; Meadus & Johnson, 2000; Pihkala et al., 2012; Pölkki et al., 2005) et la maladie somatique de la fratrie (Bendavid-Streiner, 2002). La

suppression des émotions est utilisée par les jeunes confrontés à la maladie mentale et somatique d'un frère ou d'une sœur (Blasko, 2008; Read et al., 2011).

La spiritualité était utilisée par les fratries d'enfant avec une maladie mentale (Blasko, 2008) ou somatique (Bellin et al., 2008). Les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un frère ou d'une sœur utilisent aussi l'humour (Read et al., 2011)

Les JCMP utilisent d'autres stratégies qui n'ont pas été retrouvées ou étudiées auprès des JA qui sont efficaces pour eux (normalisation, expression des émotions, réévaluation cognitive avec optimisme) ou qui ne le sont pas (coping centré sur les émotions, évitement, réévaluation cognitive pour comprendre la signification de la maladie, s'appuyer sur l'expertise des médecins). Pour les autres stratégies de coping utilisées par les JCMP, nous ne savons pas leurs effets : le coping secondaire, d'engagement (efficaces chez l'adolescent) le coping de désengagement (pas efficace chez l'adolescent) et la recherche d'informations, la modulation des émotions, la suppression des émotions, la spiritualité et l'humour. Encore une fois, nous ne pouvons pas comparer les résultats entre les JCMP et les JA car aucune étude n'a étudié ces deux groupes ensemble.

Résumé :

Les JA et JCMP utilisent des stratégies de coping efficaces pour eux (soutien social, coping centré sur le problème, résolution de problèmes et acceptation) et non efficaces (déli et vœux pieux).

Les JA utilisent le coping d'approche et d'évitement (pas efficaces chez l'adolescent) mais leurs effets ne sont pas connus.

Les JCMP utilisent d'autres stratégies qui n'ont pas été retrouvées ou étudiées auprès des JA qui sont efficaces pour eux (normalisation, expression des émotions, optimisme) ou qui ne le sont pas (coping centré sur les émotions, évitement, comprendre la signification de la maladie, s'appuyer sur l'expertise des médecins). Les JCMP utilisent aussi le coping secondaire, d'engagement (efficaces chez l'adolescent) le coping de désengagement (pas efficace chez l'adolescent), la recherche d'informations, la modulation des émotions, la suppression des émotions, la spiritualité et l'humour.

Nous ne pouvons pas comparer les résultats entre les JCMP et les JA car ces recherches n'ont pas étudié ces deux groupes ensemble.

Les JA et JCMP qui font face à leur situation au quotidien vont développer des compétences. Parmi ces compétences, certaines vont se développer dans leurs relations avec les autres, et plus particulièrement dans leurs interactions avec le proche malade. Nous allons voir maintenant qu'être

confronté à la maladie d'un proche et lui apporter de l'aide et du soutien peut avoir un effet sur l'empathie des jeunes.

### III. L'Empathie

#### A. Définition de l'empathie

L'empathie est la capacité à comprendre et partager les émotions de l'autre (Cohen & Strayer, 1996). L'empathie est considérée et définie comme une fonction essentielle de l'activité sociale humaine, elle nous permet de comprendre les sentiments, les désirs, les idées et les actions des autres (Batson, 2009; Berthoz & Jorland, 2004; Oliveira-Silva & Gonçalves, 2011). Elle implique une certaine différenciation entre soi et autrui et doit être distinguée de la contagion émotionnelle, définie comme le transfert des émotions d'une personne émettrice vers une personne réceptrice (Eisenberg, 2002; Hoffman, 2008). La contagion émotionnelle est une forme d'empathie primitive, automatique, implicite et incontrôlable qui est la première composante à apparaître au cours du développement (Prochazkova & Kret, 2017). Les fonctions plus cognitives et régulatrices se développent ensuite avec la maturation cérébrale (Zelazo et al., 2008).

L'empathie est considérée comme un construit multidimensionnel complexe (Berthoz & Jorland, 2004). De nombreux auteurs ont distingué deux composantes dans l'empathie (Batson, 2009; Cohen & Strayer, 1996; Davis, 1994; Eisenberg & Morris, 2004; Oliveira-Silva & Gonçalves, 2011). La composante cognitive correspond à la compréhension intellectuelle de l'état mental et du point de vue subjectif d'autrui (la prise de perspective) et est associée à la théorie de l'esprit (Davis, 1983, 1994). Les deux sous dimensions de l'empathie cognitive, selon Davis (1983), sont *l'imagination* (ou la fantaisie ou le fantasme) qui est l'utilisation de l'imagination pour ressentir les sentiments des personnages de films ou de livres par exemple, et *la prise de perspective* qui correspond à l'adoption du point de vue psychologique de l'autre en se mettant à sa place. La composante affective est constituée de la *préoccupation empathique* qui est la réaction émotionnelle appropriée orientée vers l'autre, et de la *détresse personnelle* ressentie dans le cadre interpersonnel orientée vers soi caractérisée par des sentiments personnels d'inconfort ou d'anxiété (Davis, 1983, 1994). La réponse empathique peut être assortie à l'état émotionnel d'autrui par un partage d'émotion (il ressent de la peur, « j'ai peur ») ou en réaction à celle-ci, par le ressenti de compassion ou de sympathie (Davis, 1994; Lawrence et al., 2004).

L'empathie est essentielle dans les interactions sociales et le développement moral (Eisenberg & Morris, 2001). L'empathie affective et cognitive sont donc associées à des résultats interpersonnels positifs (meilleures relations, comportements pro-sociaux) (Chow et al., 2013; Smith & Rose, 2011; Soenens et al., 2007). Elle est considérée comme l'élément clé des relations sociales (Berthoz & Jorland, 2004; Decety, 2002) et permet d'adopter des comportements pro-sociaux comme l'aide, le partage ou encore la coopération (Balconi & Canavesio, 2013). La préoccupation empathique est associée à des réponses altruistes et à une plus grande sensibilité à l'autre. L'empathie est un aspect de la compétence sociale associée à la qualité des relations personnelles étroites et au potentiel d'aider d'autres membres de la communauté (Henry et al., 1996). Plus un individu est empathique, meilleur sera son fonctionnement social (Davis, 1983). L'empathie est liée à la capacité à nouer et à entretenir des amitiés (Hay, 1994), à la satisfaction dans les relations intimes (Davis & Oathout, 1987), à la qualité des relations familiales (Guerney, 1988) et à la volonté accrue d'aider autrui (Henry et al., 1996), au fait d'être plus tolérant et plus accommodant avec les autres (Butrus & Witenberg, 2013), d'avoir plus d'émotions positives et d'être plus satisfait de sa vie (Telle & Pfister, 2016).

Cependant, paradoxalement, des niveaux élevés d'empathie affective sont associés à des symptômes dépressifs élevés, conduisant à des difficultés psychologiques et de fonctionnement social (Gambin & Sharp, 2016, 2018; Tone & Tully, 2014). Le niveau de détresse personnelle diminue le fonctionnement social (Balconi & Canavesio, 2013). Plusieurs chercheurs suggèrent que l'empathie affective peut entraîner des sentiments de responsabilité exagérée pour la souffrance d'autrui et entraîner une culpabilité inadaptée augmentant les symptômes dépressifs (Tone & Tully, 2014; Zahn-Waxler & Van Hulle, 2012).

Un manque d'empathie peut entraîner des comportements agressifs et antisociaux, des difficultés à percevoir l'impact des comportements sur l'autre (Jolliffe & Farrington, 2004), un manque de jugement moral et de comportements pro-sociaux (Decety, 2002).

## B. L'empathie à l'adolescence

La plupart des études sur l'empathie se sont concentrées sur le développement durant l'enfance (Lam et al., 2012), en grand partie parce que cette compétence se développe tôt dans la vie. Toutefois les avancées cognitives, sociales et émotionnelles de l'adolescence ont des implications pour le développement de l'empathie. L'adolescence est une période où l'individu se développe cognitivement et émotionnellement dans un monde social complexe parmi ses pairs et les membres de sa famille, et apprend à vivre en prenant l'autre en considération (Eisenberg & Morris, 2004). Il y a

peu d'études sur l'empathie de l'adolescence en particulier sur le fonctionnement positif des adolescents comme les effets bénéfiques de l'empathie (Yoo et al., 2013). La plupart des études portent sur le déficit d'empathie et son impact sur la délinquance et les troubles de comportements.

### 1) Le développement de l'empathie et son importance à l'adolescence

L'empathie se développerait durant la petite enfance avec la socialisation précoce et elle évoluerait tout au long de la vie de l'individu avec les expériences sociales parallèlement à un développement cognitif et émotionnel majeur (Barrett et al., 2016; Stern & Cassidy, 2018). L'empathie cognitive se développerait vers 4/5 ans avec l'émergence de la théorie de l'esprit (Preston & De Waal, 2002) permettant à se séparer de l'autre et de mentaliser le sentiment d'autrui (Decety & Jackson, 2004). L'empathie cognitive continue de se développer durant l'enfance et se complexifie durant l'adolescence (McDonald & Messinger, 2011). Pendant l'adolescence, en effet, le réseau de régions cérébrales permettant la compréhension de l'autre et la prise de perspective se modifie et devient plus actif (Crone & Dahl, 2012; Decety, 2010) et permet une augmentation de l'orientation vers les autres (Keating, 2004).

Ainsi, le niveau d'empathie augmenterait à l'adolescence (Allemand et al., 2015) : trois études longitudinales montrent une augmentation linéaire de l'empathie (augmentation de prise de perspective et diminution de détresse personnelle) durant l'adolescence (Davis & Franzoi, 1991; Eisenberg et al., 2005). Mais les différences d'empathie entre les adolescents selon l'âge ne sont pas toujours retrouvées (Lam et al., 2012).

Les adolescentes seraient généralement plus empathiques que les garçons, surtout pour l'empathie affective (Allemand et al., 2015; Laible et al., 2004; Shivers, 2019; Van der Graaff et al., 2014; Wied et al., 2007).

De plus l'empathie augmenterait de manière plus importante pour les filles que pour les garçons (Lam et al., 2012; Mestre et al., 2009; Van der Graaff et al., 2014). Toutefois d'autres recherches trouvent des niveaux stables d'empathie affective dans le temps pour les garçons (Lam et al., 2012) ou une diminution temporaire de l'empathie chez les garçons suivie d'une augmentation au milieu de l'adolescence (Van der Graaff et al., 2014).

Cette différence d'empathie selon le genre serait socialement construite (Galambos et al., 2009) et s'accentuerait à l'adolescence (Oransky & Marecek, 2009; Stuijzand et al., 2016) par la pression sociale de se conformer aux rôles genrés (Galambos et al., 2009). Ces résultats hétérogènes soulignent l'importance de prendre en compte le sexe dans l'étude de l'empathie des jeunes.

Les chercheurs s'accordent sur l'importance des parents dans l'ontogenèse, la socialisation et le développement de l'empathie (Davis, 1980; Laible et al., 2004; Shen et al., 2013). Le rôle crucial des parents dans le développement empathique de leurs enfants se poursuit tout au long de l'adolescence (Yoo et al., 2013). Un attachement sécure aux parents, (Laible et al., 2004; Stern & Cassidy, 2018), la chaleur des parents, les relations sociales de qualité avec les parents et le soutien maternel sont associés au développement de l'empathie des adolescents (Laible et al., 2004; Lam et al., 2012; Miklikowska et al., 2011; Soenens et al., 2007; Yoo et al., 2013). Le contrôle et les sollicitations parentales sont associés à l'empathie des adolescents par la connexion relationnelle entre le parent et l'adolescent.

L'empathie joue un rôle important dans la relation fraternelle et les relations avec la fratrie jouent un rôle unique dans le développement de l'empathie (Lam et al., 2012). Le comportement des frères et sœurs plus âgés permet le développement de l'empathie des plus jeunes (Tucker et al., 1999). La proximité entre frères et sœurs (plus de chaleur et moins de conflits) est associée à des niveaux plus élevés d'empathie (Lam et al., 2012).

Les interactions sociales avec les pairs sont très importantes pour les adolescents (Brown & Larson, 2009) et sont un cadre privilégié pour le développement de l'empathie permettant l'expérience de relation d'égalité et de réciprocité (Laible et al., 2004). Les relations sociales de qualité avec les pairs permettent de développer l'empathie des adolescents (Laible et al., 2004) et l'empathie est liée à une plus grande qualité des relations d'amitié (Overgaauw et al., 2017; Soenens et al., 2007), des relations plus positives avec les pairs (Barr & Higgins-D'Alessandro, 2007) et de meilleures compétences interpersonnelles dans les amitiés (Chow et al., 2013). L'empathie à l'adolescence est liée à une plus grande attention aux émotions des autres, à moins de comportements d'intimidation (Overgaauw et al., 2017), à des meilleures compétences de résolutions de problèmes avec leurs amis (empathie affective) et moins de conflits (Chow et al., 2013; Wied et al., 2007).

Les adolescents empathiques ont plus d'amis (Chow et al., 2013). Des relations sécures entre pairs sont associées à des niveaux d'empathie plus élevés (Carlo et al., 2012).

L'école est un lieu clé pour exercer sa sensibilité empathique (Barr & Higgins-D'Alessandro, 2007) ainsi que les activités parascolaires (sports d'équipes, musique, danse, théâtre), qui nécessitent un travail de collaboration entre les individus (Sevdalis & Raab, 2014). Les adolescents qui participent à une activité parascolaire sont plus empathiques et considèrent cette compétence sociale comme importante (Dworkin et al., 2003; Mahoney et al., 2009; Sevdalis & Raab, 2014).

## 2) Les effets de l'empathie sur les adolescents

Les adolescents empathiques ont plus de comportements pro-sociaux et altruistes (Barr & Higgins-D'Alessandro, 2007; Benita et al., 2017; Laible et al., 2004; Shivers, 2019) et ont des niveaux élevés de raisonnement moral (Eisenberg et al., 2001). Le niveau d'empathie ainsi que le développement de l'empathie durant l'adolescence prédisent les différences individuelles dans les compétences sociales à l'âge adulte (Allemand et al., 2015). Des bonnes capacités empathiques (niveau élevé d'imagination, de préoccupation empathique et de prise de perspective ; niveau faible de détresse personnelle) sont liées à une meilleure estime de soi et à une meilleure réactivité communicative (Henry et al., 1996).

Les liens trouvés entre le niveau d'empathie et les comportements agressifs et délinquants sont incohérents. Le déficit d'empathie est un facteur de risque du développement de troubles du comportement à l'adolescence (de Wied et al., 2010). Des altérations cérébrales à la base du déficit d'empathie sont présentes chez des adolescents avec des troubles de conduite (Sterzer et al., 2007). Un niveau élevé d'empathie, plus particulièrement d'empathie affective (préoccupation empathique) est associé à moins de comportements délinquants et agressifs à l'adolescence (Batanova & Loukas, 2011; Broidy et al., 2003; de Kemp et al., 2007), mais ce résultat est parfois retrouvé uniquement pour les filles (Laible et al., 2004; Shivers, 2019). De plus, un niveau plus élevé de prise de perspective prédirait une augmentation d'agressivité relationnelle chez l'adolescent un an plus tard (Batanova & Loukas, 2011). Une revue de littérature de 17 études a montré que malgré des résultats contradictoires, il existe une relation négative robuste entre le niveau d'empathie des adolescents et leurs comportements agressifs (Lovett & Sheffield, 2007).

Il y a un manque d'études explorant les associations entre l'empathie et la santé mentale des adolescents (troubles internalisés et externalisés). Les adolescents avec une plus haute empathie affective ont moins de troubles externalisés, mais auraient plus de troubles internalisés conduisant à des difficultés psychologiques et sociales (Gambin & Sharp, 2016, 2018; Tone & Tully, 2014). La culpabilité et la honte médiatisent la relation entre l'empathie affective et les symptômes dépressifs des adolescents.

En revanche, l'empathie cognitive s'est révélée être fortement liée à la culpabilité mais n'est pas liée aux symptômes dépressifs (Gambin & Sharp, 2018).

### C. L'empathie des JA et JCMP

#### 1) Les points communs entre les JA et les JCMP

Comme nous l'avons vu précédemment, plusieurs études sur les JA montrent les bénéfices que ces jeunes retirent de leur situation, comme le développement de compétences sociales (Becker, 2007).

Les JA développent une grande empathie : ils ont une plus grande sensibilité aux besoins des autres, des niveaux accrus d'altruisme, de compassion et d'empathie (Banks et al., 2002; Charles et al., 2012; Moore, 2005b; Stamatopoulos, 2018). Les JA considèrent leur expérience d'aidance comme une source d'empathie et de maturité personnelle (Heyman & Heyman, 2013). Ils développeraient leur empathie pour les autres (Dharampal & Ani, 2019) dans une relation de réciprocité et de proximité avec le proche aidé (Cass et al., 2011; Cohen et al., 2002).

De la même façon, plusieurs études montrent une grande empathie chez les JCMP. Les jeunes confrontés à la maladie somatique d'un frère ou d'une sœur ont un niveau d'empathie plus important (Alderfer et al., 2010; Fullerton et al., 2017; Hughes, 2012), une plus grande compassion et des préoccupations protectrices pour leurs frères et sœurs malades (Bellin et al., 2008). Ces niveaux d'empathie plus élevés sont associés à un meilleur ajustement et à une augmentation de l'acceptation des frères et sœurs (Labay & Walco, 2004). Les enfants confrontés à la maladie mentale d'un frère ou d'une sœur ont aussi un sentiment de compassion et d'empathie important (Braconnier et al., 2018; Sanders et al., 2014), ainsi que les frères et sœurs d'enfants porteurs de handicap (Alderfer et al., 2010; Cuskelly & Gunn, 2003; Graff et al., 2012; Perenc & Pęczkowski, 2018; Shivers, 2019; Skotko et al., 2011). Ces résultats sont aussi retrouvés lorsque le proche malade ou porteur d'un handicap a des capacités d'empathie et de théorie de l'esprit plus faibles, comme les fratries d'enfants avec TSA qui ont un niveau de prise de perspective supérieur aux fratries témoins (Shivers, 2019).

Les adolescents de parents atteints d'un cancer en phase terminale sont très empathiques avec leur parent et cherchent à l'aider (Christ et al., 1994). Les enfants de parents atteints de douleur chronique feraient preuve de plus d'empathie avec leurs parents et autrui (Higgins et al., 2015). Les enfants de parent dépressif ressentent de l'empathie, surtout les filles, et surtout envers les mères (Solantaussimula et al., 2002). Cette empathie et l'envie d'aider leur parent augmentent après que les enfants aient suivi une intervention permettant une meilleure compréhension de la dépression parentale (Grove et al., 2015). Les enfants de parents sourds ont une empathie accrue (Wendland et al., 2017).

Les JA expriment souvent le souhait de choisir une carrière professionnelle orientée vers le soin et l'aide à la personne : ils veulent aider les gens comme ils aident leurs proches (Stamatopoulos, 2018). Les JA adultes reconnaissent que leur expérience d'aide les a orientés vers les études et les métiers de soin qu'ils exercent actuellement (Hamilton & Adamson, 2013). Certains JCMP orientent leur choix de carrière vers des métiers du soin qui nécessitent des compétences d'empathie (Deavin et al., 2018).

## 2) Les spécificités des JA

Certains JA ressentiraient du plaisir à prendre soin de leur proche et considèreraient cela comme positif dans leur vie (Banks et al., 2002; McDonald et al., 2009). Les JA apprécient la proximité importante qu'ils ont avec le proche qu'ils aident et soignent (Aldridge & Becker, 1993b; Noble-Carr, 2002). Ces études qualitatives présentent le développement de l'empathie des JA comme un bénéfice de leur situation, ce qui correspond aux ressentis des JA dans ces études, cependant aucune étude n'a mesuré objectivement le niveau d'empathie des JA et ses effets sur leurs santé mentale et qualité de vie.

## 3) Les spécificités des JCMP

Certaines études sur les JCMP soulignent que lorsque les enfants se développent dans des environnements familiaux nécessitant beaucoup d'aide de leur part, les enfants vont développer de l'empathie mais celle-ci peut s'accompagner de culpabilité, d'anxiété et d'un sentiment d'échec personnel (Gambin & Sharp, 2016, 2018; Zahn-Waxler & Van Hulle, 2012). L'empathie affective des adolescents peut entraîner des sentiments de responsabilité exagérée au regard de la souffrance d'autrui, et entraîner une culpabilité inadaptée augmentant les symptômes dépressifs (Gambin & Sharp, 2016, 2018). Les enfants empathiques, élevés par des parents en souffrance psychologique pourraient se consacrer de manière excessive aux soins de leurs parents, entraînant de la culpabilité, de la tristesse et de l'anxiété (Zahn-Waxler & Van Hulle, 2012), ce qui pourrait être le cas des JA.

Il y a moins d'études qui explorent le niveau d'empathie des jeunes confrontés à la maladie ou au handicap d'un parent que d'études sur les fratries. Ce constat peut être lié à des réticences des chercheurs à s'interroger sur l'empathie qu'un jeune ressent envers son adulte référent en difficulté. De plus la plupart des résultats sur l'empathie proviennent d'études qualitatives : les enfants abordent peut-être plus facilement l'empathie qu'ils ressentent pour leur frère et sœur que pour leur parent, amenant davantage une inversion des rôles (l'enfant se préoccupe de l'état de santé de son parent).

Enfin les adolescents pourraient avoir du mal à verbaliser l'empathie qu'ils ressentent envers leurs parents, car ils éprouvent un ensemble de sentiments envers leur parent malade (peur, tristesse, colère, rancœur) qui interagissent et qui peuvent être difficiles à identifier et à verbaliser (Cannard, 2015; Klahr et al., 2011; Steinberg, 2014).

Il serait intéressant de continuer d'investiguer l'empathie des JA et JCMP avec une échelle psychométrique d'empathie et d'observer s'il existe des différences d'empathie en fonction du proche malade et de la maladie du proche. Nous pouvons nous demander si un niveau élevé d'empathie serait un facteur d'entrée dans l'aidance pour des jeunes confrontés à la maladie d'un proche. Nous pouvons aussi envisager que l'expérience d'avoir un proche malade et de lui apporter de l'aide et du soutien permettent aux jeunes de développer leur empathie.

Résumé :

L'empathie est la capacité à comprendre et partager les émotions de l'autre ; elle comprend des dimensions cognitives (fantaisie et prise de perspective) et affectives (la préoccupation empathique et la détresse personnelle). L'empathie est essentielle dans les relations sociales, mais peut paradoxalement être liée à de la détresse quand elle est trop élevée.

L'empathie se développe, se complexifie et augmente durant l'adolescence, en particulier pour les filles. Les relations de qualité avec les parents et la fratrie permettent son développement. Les interactions sociales avec les pairs sont un cadre privilégié pour le développement de l'empathie, qui est liée à une grande qualité des relations d'amitié. L'école et les activités parascolaires sont des lieux-clés pour exercer son empathie. Les adolescents empathiques ont plus de comportements pro-sociaux et d'altruisme et moins de comportements agressifs. Toutefois un niveau élevé de prise de perspective prédit une augmentation de l'agressivité relationnelle. L'empathie affective des adolescents est liée à moins de troubles externalisés mais à plus de troubles internalisés. L'empathie cognitive est liée à la culpabilité. Le déficit d'empathie est un facteur de risque du développement de troubles du comportement à l'adolescence.

Les JA et JCMP présentent une grande empathie. Cette compétence relationnelle oriente les JA et certains JCMP vers des métiers du soin. Les JA vivent leur empathie comme un bénéfice de leur situation d'aidance. Néanmoins, une empathie affective très élevée dans un environnement d'aide peut entraîner des sentiments de responsabilité exagérée, de la culpabilité, de la dépression et de

l'anxiété. Peu d'études explorent le niveau d'empathie des JCMP avec un parent malade. Aucune recherche ne s'est intéressée au niveau d'empathie des JA en utilisant une échelle psychométrique, ni aux effets de leur niveau d'empathie sur leur santé et leur qualité de vie.



## **Problématique et objectifs**



## Problématique

La revue de la littérature présentée en première partie de ce travail a permis de mettre en lumière plusieurs points. Les JA sont des enfants et des adolescents qui apportent une aide régulière et significative à un proche malade ou en situation de handicap. La littérature internationale nous a appris que ces JA sont à plus haut risque de développer des problèmes psychosociaux et de santé (qualité de vie, santé mentale, difficultés scolaires, sociales, familiales, physiques). Ils sont la plupart du temps invisibles, en particulier en France où la recherche et les propositions d'accompagnement se développent depuis quelques années seulement, et où les politiques publiques commencent tout juste à inclure les JA dans les engagements de l'État. En effet, le 23 octobre 2020, le Premier Ministre Edouard Philippe et le Ministère des Solidarités et de la Santé ont annoncé une stratégie nationale qui vise à prévenir l'épuisement et l'isolement des aidants « Agir pour les aidants », dont la 6<sup>ème</sup> priorité est d'épauler les jeunes aidants.

A l'international, les chercheurs sont globalement d'accord sur la définition des JA mais beaucoup moins sur la façon de les identifier. Ainsi, plusieurs études sur les JA attribuent les effets identifiés à la situation d'aidance sans que le niveau d'aide apportée par les jeunes soit systématiquement pris en compte. Les JA sont donc parfois confondus avec des JCMP qui n'apportent pas une aide significative à leur proche. En parallèle, des recherches se sont intéressées aux JCMP en soulignant que certains d'entre eux apportent de l'aide à leur proche malade, ont plus de responsabilités, sont parentifiés avec l'attribution d'un rôle parental sans pour autant les identifier comme des JA. Il est donc très probable que parmi les JCMP de ces études, certains soient des JA. Les JCMP rencontrent un ensemble de difficultés dont plusieurs sont similaires à celles observées chez les JA.

Les champs d'études entre les JA et les JCMP ont des caractéristiques différentes et communiquent peu ensemble. Ils bénéficient peu des connaissances de chacun des champs d'études. Les études sur les JA portent la plupart du temps soit sur des JA déjà identifiés dans des structures d'aide, soit (moins fréquemment) sur la population générale. Les JA et les JCMP sont alors souvent confondus et le niveau d'aidance et ses effets sont peu considérés. Concernant les études sur les JCMP, l'aidance et ses effets sur les jeunes sont rarement explorés, hormis dans le cas des études menées par des chercheurs travaillant sur les JA.

## Problématique et objectifs

Il est donc très difficile à ce jour de savoir si les difficultés rencontrées par ces jeunes sont dues à la confrontation à la maladie d'un proche ou à la situation d'aidance. Ces jeunes semblent présenter des différences mais elles ne peuvent être que supposées.

De plus, la recherche sur les JA est souvent athéorique et s'appuie peu sur les connaissances de la recherche sur la parentification, sur les aidants adultes et sur les théories du développement de l'enfant ou de l'adolescent (comme la recherche des JCMP à minima). Les JA sont souvent étudiés tous ensemble sans considérer l'âge des jeunes, et donc les impacts des caractéristiques développementales. Pourtant, les spécificités développementales à l'adolescence sont essentielles à prendre en compte dans la compréhension de la situation des JA et des JCMP adolescents. Ainsi, dans ce travail, nous avons choisi de nous centrer sur cette population spécifique, au regard de la problématique des JA (leurs responsabilités, leur maturité) et du fait que l'aide augmente avec l'âge.

Enfin, les études sur les JA et les JCMP concluent que les difficultés et la souffrance de ces jeunes sont dues à la maladie du proche ou à la situation d'aidance. Cependant, peu d'études prennent en considération l'effet de variables comme le sexe de l'enfant, le statut du proche malade, le type de maladie, la gravité perçue de la maladie et sa durée, le niveau socio-économique, la structure et le fonctionnement de la famille. De fait, peu d'études contrôlent l'effet de ces différentes variables sur la santé mentale et la qualité de vie des jeunes.

La littérature suggère que le fonctionnement familial, les stratégies de coping et le niveau d'empathie sont des variables pertinentes à prendre en compte dans l'étude de ces populations. En effet, ces variables peuvent être associées à la confrontation à la maladie et à l'aide apportée, mais aussi à la santé mentale et à la qualité de vie des JA et des JCMP. De plus, ces variables occupent une place importante dans l'adaptation des adolescents.

Pour répondre à ces différentes limites de la littérature, nous nous proposons donc d'étudier pour la première fois les JA adolescents français. Notre premier objectif est d'identifier des JA dans une population de lycéens français et d'estimer la prévalence de ces jeunes. Pour cela nous allons analyser, tester et sélectionner les critères d'identification les plus pertinents au regard des recherches et des définitions des JA, pour tenter de répondre à la question suivante : comment identifier les JA dans la population générale ?

Notre deuxième objectif est d'identifier les spécificités liées à la situation de jeune aidance de celles relevant de la confrontation à la maladie d'un proche à l'adolescence. Pour cela, nous allons investiguer les différences entre les adolescents JA, les JCMP qui ne seraient pas en situation d'aidance

et les jeunes sans proche malade (JSPM) parmi des lycéens. Ces différences seront étudiées entre autres pour les variables socio-démographiques, la situation familiale, le fonctionnement familial, l'empathie, les stratégies de coping, les activités de loisirs, la qualité de vie et la santé mentale de ces jeunes. Les différences spécifiques entre les JA et les JCMP seront analysées concernant la représentation de la maladie du proche, le statut du proche malade, le type de maladie du proche, tout en contrôlant l'effet du genre et de l'âge des participants. Ce deuxième objectif permettra de mettre à jour les différences et les points communs entre les JA et les autres jeunes : de par l'approche comparative des trois groupes (JA/JCMP/JSPM), les résultats permettront de distinguer et de déterminer les effets de l'aidance et les effets associés à la confrontation à la maladie ou au handicap d'un proche.

Après avoir analysé les spécificités des JA par rapport aux autres jeunes, nous nous intéresserons aux différences entre les JA. En effet, la littérature souligne les effets bénéfiques que certains JA trouvent dans leurs situations, souvent similaires aux effets positifs rencontrés par les JCMP (ex : développement de compétences, de relations fortes au sein de la famille), qui sont parfois en contradiction avec des difficultés identifiées (ex : dysfonctionnements psychosociaux et familiaux). Cette hétérogénéité suggère que certains JA développent des compétences et trouvent un équilibre dans leur vie tandis que d'autres sont en difficulté. Ces JA ont probablement une meilleure qualité de vie et santé mentale que les JA qui n'ont pas trouvé cet équilibre. A notre connaissance, peu d'études se sont intéressées aux variables qui expliquent le fait que certains JA sont en difficulté alors que d'autres ne le sont pas.

Notre troisième objectif est donc d'identifier les variables et les caractéristiques associées à la qualité de vie et à la santé mentale des JA. Pour cela nous allons étudier les effets des caractéristiques socio-démographiques (âge, sexe, niveau socio-économique), des variables liées à leur situation d'aidance (le proche aidé, le type de maladie du proche, le nombre de proches aidés et de maladies), les variables liées à la famille (structure et fonctionnement de la famille) et les effets de variables psychologiques (empathie et stratégies de coping). Ce troisième objectif permettra de mieux comprendre les JA français et les spécificités liées à leur situation. Il permettra aussi pour la première fois d'étudier l'effet de ces caractéristiques sur leur santé mentale et leur qualité de vie.

Les résultats de ce travail nous permettront de proposer des perspectives de dépistage et de prises en charge pour aider les JA en fonction des spécificités de leur situation, de leurs points communs et de leurs différences avec les autres jeunes.

## Problématique et objectifs

Au regard de la littérature et de ses limites, nous pouvons proposer quelques hypothèses. Toutefois, nous rappelons que cette étude est la première à différencier les JA des JCMP, et qu'il est donc difficile de déterminer les différences qui pourraient exister entre ces jeunes.

En lien avec notre premier objectif, nous nous attendons à trouver une prévalence de JA au moins égale aux prévalences rapportées dans la littérature sur des échantillons d'adolescents, compris entre 6% et 18,1%. Nous nous attendons à trouver un pourcentage relativement important puisque notre étude porte sur des lycéens et que l'aide tend à augmenter avec l'âge.

En lien avec notre deuxième objectif, nous faisons l'hypothèse que la confrontation à la maladie d'un proche a plusieurs effets négatifs sur la vie des jeunes, entraînant des points communs entre les JA et les JCMP, mais que la situation d'aide a des effets spécifiques majorant certaines difficultés.

En lien avec les données disponibles dans la littérature, concernant les variables sociodémographiques, nous nous attendons à ce que les JA vivent dans des milieux socio-économiques plus défavorisés que les JCMP et les JSPM et qu'ils soient plus des filles que les autres jeunes. Sur le plan des variables familiales, nous formulons l'hypothèse que les JA et les JCMP ont un moins bon fonctionnement familial que les JSPM, que les JA vivent plus dans des familles monoparentales et qu'ils sont plus souvent les aînés que les autres jeunes. S'agissant du fonctionnement psychologique, nous nous attendons à ce que les JA aient plus de difficultés de santé mentale et une moins bonne qualité de vie que les JCMP et les JSPM. D'un point de vue social et scolaire, nous formulons l'hypothèse que les JA font moins d'activités de loisirs et se perçoivent comme étant moins performants dans leur scolarité que les JCMP et les JSPM ; les JA et les JCMP auront moins d'amis proches que les JSPM.

En lien avec notre troisième objectif, nous faisons l'hypothèse que certaines variables sont associées à la qualité de vie et à la santé mentale des JA. Nous pensons que les JA filles ont une moins bonne qualité de vie et santé mentale que les JA garçons ; que les JA vivant dans des situations socio-économiques plus défavorables, ayant plusieurs proches malades, étant confrontés à plusieurs types de maladie, et percevant la maladie de leur proche comme plus grave ont une moins bonne qualité de vie et santé mentale. Nous pensons que des difficultés de fonctionnement familial sont associées à une qualité de vie et à une santé mentale moins bonnes. Nous pensons que l'utilisation de stratégies de coping efficaces (ex : résolution de problèmes, acceptation, recherche de soutien) est associée à une meilleure qualité de vie et santé mentale des JA, tandis que l'utilisation de l'évitement et de l'usage de substances sont associés à une moins bonne qualité de vie et santé mentale. Pour l'empathie, nous nous attendons à ce que la prise de perspective, la préoccupation empathique et l'imagination soient

## Problématique et objectifs

liées à une meilleure santé mentale et qualité de vie, tandis que la détresse personnelle serait associée à plus de difficultés.



## **PARTIE 2 : MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE**



## I. Méthodologie de l'étude

### A. Population

L'échantillon est composé d'adolescents scolarisés dans des lycées publics d'enseignement général ou professionnel des régions Ile-de-France, Occitanie et de Centre – Val de Loire. Treize établissements ont participé (Tableau 2).

Tableau 2 : Lycées ayant participé à l'étude, participants, filières, villes et modalités de passation

Lycées	Participants	Élèves présents	Filières : G et T Générale et Technologique / P Professionnelle	Ville (département)	Type de passation
<b>Claude Bernard</b>	382	554	G et T	Paris 16 <sup>ème</sup>	Papier
<b>Claude-Anthime Corbon</b>	91	129	P	Paris 15 <sup>ème</sup>	Papier
<b>Octave Feuillet</b>	51	54	P	Paris 16 <sup>ème</sup>	Papier / tablette
<b>Edouard Vaillant</b>	170	223	G et T et P	Vierzon (18)	Papier/ ordinateur
<b>Rosa Parks</b>	828	1200	G et T	Montgeron (91)	Papier/ ordinateur/ tablette
<b>Jean de La Fontaine</b>	301	328	G et T	Paris 16 <sup>ème</sup>	Papier
<b>Ozenne</b>	33	33	G et T	Toulouse (31)	Papier
<b>Saint-Exupéry</b>	21	21	G et T et P	Blagnac (31)	Papier
<b>Marguerite de Navarre</b>	328	630	G et T	Bourges (18)	Papier / ordinateur
<b>Jean-Jacques Rousseau</b>	315	478	G et T et P	Sarcelles (95)	Tablette
<b>Buffon</b>	44	70	G et T	Paris 15 <sup>ème</sup>	Papier
<b>Élisa Lemonnier</b>	81	106	G et T et P	Paris 12 <sup>ème</sup>	Papier
<b>Blaise Pascal</b>	534	573	G et T	Orsay (91)	Papier
<b>Total</b>	3179	4399			

Les critères d'inclusion étaient les suivants : les participants devaient être scolarisés dans l'un des lycées collaborant à l'étude, ils devaient avoir donné leur accord pour participer à l'étude et le consentement de participation de l'un de ses tuteurs légaux devait avoir été recueilli.

Concernant les jeunes aidants, une prévalence de 3,5% avait été estimée à partir des pourcentages observés dans les études menées dans d'autres pays européens. Nous avons donc estimé qu'un

échantillon de 6000 participants était nécessaire pour obtenir un sous-échantillon de 250 jeunes aidants.

Au final, l'étude a été présentée à 4399 jeunes et 3179 ont participé à l'étude, soit un taux de participation de 72%. Cette thèse porte sur un échantillon de 2820 élèves (ce qui correspond aux questionnaires complétés en ligne ou saisis numériquement au moment de l'analyse des données, soit 88,7% des données recueillies). L'échantillon a été complété au cours du dernier trimestre 2020.

### B. Procédure

Les différentes étapes de la procédure sont schématisées dans la figure 1.

#### 1) Contacts des établissements

Les établissements ont été contactés à partir de novembre 2017 pour leur proposer de participer à cette étude. Initialement, nous avons contacté les établissements par l'envoi d'un mail à l'intention du ou de la proviseure, puis une relance était faite par téléphone et par mail en l'absence de réponse. Cette stratégie de contact n'était pas efficace : les proviseurs ne répondaient que rarement aux sollicitations par mail, et aucun des 24 lycées contactés suivant cette procédure n'a participé à l'étude. La mise en place de l'étude a commencé suite à notre rencontre avec le Docteur Chardonnet, médecin scolaire, qui nous a permis de rencontrer les infirmières scolaires et les chefs d'établissement de quatre lycées parisiens. Ainsi, le recrutement a commencé en mai 2018 par la participation du lycée Claude Bernard. Par la suite, un contact téléphonique avec les infirmières scolaires ou les conseillers principaux d'éducation (CPE) était privilégié pour présenter le projet. Parmi les 12 lycées contactés de cette façon, 8 ont participé à l'étude (3 n'ayant pas souhaité participer et un ayant annulé sa participation).

Soixante-et-onze pour cent des participants (N = 2256) ont été recrutés dans 8 lycées par E. Jarrige. Une chercheuse (Dr C. Vioulac) et quatre étudiantes de Master de Psychologie clinique, psychopathologie et psychologie de la santé ont collaboré au recrutement des participants et ont mené les passations dans trois autres lycées. Deux classes de régions Occitanie de deux lycées différents ont participé à l'étude par le biais d'un partenariat avec l'association Oustral Mariposa. Les différents intervenants ont été formés à la présentation et à la passation de l'étude pour assurer une homogénéité des conditions de déroulement de l'étude dans toutes les classes.

### 2) Présentation de l'étude aux professionnels

Pour la plupart des lycées, une rencontre avec l'infirmière scolaire, le chef d'établissement et les CPE a été organisée pour présenter l'étude et son déroulement. Ces réunions nous permettaient de présenter l'étude aux professionnels, de répondre à leurs questions et d'échanger avec eux sur le projet. Ces professionnels envoyaient ensuite un mail aux professeurs principaux contenant le document présentant l'étude ADOCARE (Document d'information ADOCARE pour les enseignants, annexe n°1). Certains établissements ont souhaité que le projet ADOCARE soit présenté à leur Assemblée Générale ou lors de la réunion de pré-rentrée.

### 3) Mise en place du projet dans l'établissement

Dans chaque établissement, un professionnel de l'établissement collaborait à l'organisation de l'étude. La plupart du temps, il s'agissait de l'infirmière scolaire, d'un proviseur adjoint et/ou d'un CPE. Avant notre intervention dans l'établissement, ce professionnel organisait les plannings et informait les professeurs de la mise en place de l'étude.

### 4) Présentation de l'étude aux élèves

La présentation de l'étude durait 15 minutes et se déroulait en début ou fin de cours. Elle permettait de se présenter en tant qu'intervenant, de transmettre les informations sur l'étude en soulignant l'intérêt porté au bien-être des lycéens et à toutes les activités qu'ils faisaient en dehors du lycée (sport, musique, responsabilités familiales). La vidéo de présentation de l'étude ADOCARE était ensuite projetée. Cette vidéo de 3 minutes<sup>1</sup> permettait de présenter les objectifs et le déroulé de l'étude de manière pédagogique sous forme de « draw my life ». Les notes d'informations destinées respectivement aux élèves et aux parents (annexe n°2), ainsi que le formulaire de consentement étaient distribués et présentés aux élèves.

Lors de la présentation, il était expliqué que les participants mineurs étaient libres de participer ou de ne pas participer le jour J à l'étude, ou encore d'interrompre leur participation, mais que nous étions dans l'obligation légale de recueillir le consentement signé d'un de leurs tuteurs légaux pour qu'ils puissent participer. L'objectif de cette recherche, l'anonymat et la confidentialité des questionnaires étaient expliqués aux élèves ainsi que les modalités d'utilisation des données recueillies par les

---

<sup>1</sup> <https://lpps.recherche.parisdescartes.fr/participer-a-une-recherche/etude-adocare/>

responsables de l'étude. Les réponses étaient apportées aux questions des élèves et ils pouvaient nous recontacter pour toutes autres questions.

Tous les élèves devaient rapporter le formulaire de consentement signé à leur professeur principal. Les parents qui ne souhaitaient pas que leur enfant participe, pouvaient cocher la case « je refuse que mon enfant participe à l'étude ».

La semaine suivante, les professeurs principaux récupéreraient les formulaires de consentement signés, relaçaient les jeunes et nous transmettaient les documents.

### 5) Passation des questionnaires

Une semaine plus tard environ, la passation des questionnaires avait lieu sur le temps scolaire en collaboration avec un professeur. Une heure de cours était consacrée à la passation. Le temps pour répondre aux questionnaires était en moyenne de 40 minutes. Les passations étaient collectives : tous les élèves de la classe étaient présents. Seuls les lycéens souhaitant participer et ayant rapporté le formulaire de consentement signé par le tuteur légal avec la case cochée « je consens que mon jeune participe à l'étude » pouvaient participer. Les élèves qui ne participaient pas à l'étude faisaient des exercices en silence proposés par leur professeur.

Il est arrivé que la procédure soit modifiée en fonction des contraintes des organisateurs : par exemple les élèves qui ne participaient pas à l'étude allaient parfois avec leur professeur dans une autre salle. Le professeur était la plupart du temps présent, mais si ce n'était pas le cas, les élèves qui ne participaient pas à l'étude ne restaient pas dans la classe avec les participants.

Les participants complétaient huit auto-questionnaires anonymes et confidentiels. Selon les lycées, les questionnaires étaient en formats papier (1354 soit 48%) ou électronique (1466 soit 52%).

Les passations en format papier se déroulaient dans la salle de cours habituelle des élèves. Les passations sur ordinateurs se déroulaient dans les salles informatiques de l'établissement. Les passations sur tablettes se déroulaient dans une salle dédiée à l'étude au sein de l'établissement du fait des difficultés de transport du matériel. Nous restions toute l'heure de passation pour répondre aux questions et aider les élèves à répondre si besoin.

Il était expliqué à la fin de la passation que les jeunes pouvaient laisser un commentaire s'ils le souhaitaient et que cet espace pouvait aussi être utilisé pour laisser leurs coordonnées s'ils voulaient être recontactés pour échanger sur leurs difficultés. Pour les jeunes souhaitant recevoir une écoute ou de l'aide, il leur était indiqué qu'ils pouvaient se tourner vers un adulte de l'établissement ou vers un

membre de l'équipe de recherche en nous contactant directement par mail ou en venant nous voir à la fin de la passation.

A la fin de la participation à l'étude, une « règle ADOCARE » était offerte à chaque élève. Elle comprenait le logo de l'étude, l'adresse mail associée, ainsi que les logos de l'association nationale Jeunes AïDants Ensemble JADE et des partenaires financiers. Des affiches consacrées à l'étude avec nos coordonnées ont été affichées dans certains établissements. Un lien vers une vidéo de présentation des résultats a été envoyé aux établissements participants à l'étude à la fin de celle-ci. Les établissements ont partagé ce lien avec les parents d'élèves et les élèves. Pour plusieurs lycées, un résumé spécifique sur les données de l'établissement leur a été transmis (annexe n°3).



Figure 1 : Étapes de la procédure

### 6) Difficultés rencontrées

Plusieurs difficultés ont été rencontrées dans la mise en place du projet. Tout d'abord, les établissements scolaires sont très sollicités pour la mise en place de projets autour de la santé (consommation de substances, usage problématique des écrans). De plus en plus de missions sont attribuées aux établissements avec peu de temps pour les mettre en place. Ces projets sont donc souvent proposés sur les heures de cours alors que les professeurs ont un programme déjà chargé.

De plus, cette étude a commencé en 2018 au moment de la réforme de Parcoursup et de la réforme du Baccalauréat (BAC). La réforme de Parcoursup a bouleversé la préparation post-BAC des élèves de terminales, entraînant une charge supplémentaire pour les professionnels, suivie par la réforme du

lycée mise en place à la rentrée 2019. Ces réformes ont entraîné des réorganisations dans les établissements provoquant du stress pour les membres de l'administration, les professeurs, les élèves et les parents d'élèves. Les professionnels des lycées n'étaient donc pas toujours enthousiastes pour la mise en place de ce projet dont la méthodologie est assez lourde et qui nécessite l'investissement de plusieurs intervenants. Enfin, les mouvements sociaux pour ces différentes réformes, les blocus d'établissements et les grèves SNCF et RATP fin 2019/début 2020 ont également eu des conséquences sur le recrutement. Pour finir, la pandémie de Coronavirus (COVID-19) et la fermeture des établissements ont entraîné la suspension du recrutement qui a repris en septembre 2020 et se terminera fin 2020.

Dans les lycées ayant participé à l'étude, plusieurs difficultés informatiques ont eu lieu, notamment lors des premières passations avec les tablettes électroniques. Nous avons rencontré de nombreux problèmes de connexion avec notre routeur qui devait permettre l'importation des réponses en ligne. Ces problèmes ont entraîné la perte de réponses de lycéens. Les élèves devaient alors répondre à nouveau aux questions auxquelles ils venaient de répondre et cela empêchait parfois les jeunes de finir leur questionnaire. Nous avons à la rentrée 2019 utilisé une application hors ligne (Offline Surveys) qui a, elle aussi, posé des difficultés dans l'importation des données. Nous avons tenté de résoudre ces problèmes informatiques tout au long du doctorat.

Enfin, plusieurs difficultés ont été rencontrées dans l'organisation et la communication au sein des établissements, entre le professionnel collaborant avec nous et les autres professionnels de l'établissement, entraînant des reports ou des annulations de passations.

### C. Éthique

Les lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche en matière de santé (1, 2, 3, 4, et 9) impliquant des participants humains ont été respectées (CIOMS, 2016), ainsi que les articles (articles 26, 44 à 54) sur la recherche en psychologie du *Code de Déontologie des Psychologues* (2012) et les recommandations de l'OMS (2011) concernant l'éthique dans la recherche auprès de participants humains.

Conformément aux recommandations de l'OMS (2011), la mise en place de l'étude a débuté après avoir obtenu un avis favorable du Conseil d'évaluation Ethique pour les Recherches en Santé de l'Université Paris Descartes (CERES) le 17 janvier 2018 (N°IRB : 2018 – 06) (annexe n°4). Une déclaration a été faite auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) (Référence : TDCP-GEST-17).

Ayant conscience de la vulnérabilité du public adolescent, en particulier des jeunes confrontés à la maladie d'un proche, nous nous sommes appliqués à mettre en place un cadre de recherche rigoureux et suffisamment souple pour le bon déroulement de l'étude en apportant une attention particulière aux impératifs éthiques et déontologiques liés à la recherche.

L'ensemble des procédures et réflexions éthiques mises en place dans ce projet sont présentées en annexe (annexe n°5).

### D. Outils

Les questionnaires utilisés pour l'étude sont présentés en annexe (annexe n°6). L'utilisation du tutoiement a été privilégié pour l'ensemble des questions. La batterie de questionnaires de cette thèse a fait l'objet d'un pré-test auprès de 8 adolescents, dont la moitié était des JA. Quatre de ces jeunes ont été recrutés par l'intermédiaire de l'association nationale JADE. Les questionnaires ont également été soumis aux parents de cet échantillon de pré-test. Cette étape préalable nous a permis d'ajuster certaines formulations et questionnaires.

Les auto-questionnaires n'ayant pas fait l'objet d'études de validation en langue française et/ou auprès d'adolescents, des analyses factorielles exploratoires (AFE) et confirmatoires (AFC) ont été réalisées. Pour cela, notre échantillon de 2820 participants a été divisé en deux groupes de 1410 élèves. Nous nous sommes assurées que ces deux échantillons n'étaient pas significativement différents selon l'âge et le sexe.

#### 1) Les informations sociodémographiques, familiales et liées à la vie quotidienne

Un questionnaire sociodémographique a été créé pour l'étude. Il permettait d'évaluer des données spécifiques au jeune (âge, sexe), à sa situation scolaire (classe actuelle, classe spécialisée, redoublement, implication des parents dans la scolarité, réussite scolaire perçue), à son foyer (lieu de vie, nombre de foyers, composition du(es) foyer(s), langue parlée au domicile, chambre individuelle ou partagée), à sa famille (nombre de frères et sœurs et demi-frères et sœurs, profession des parents, composition de la famille), à son état de santé (santé perçue, handicap ou maladie chronique, soutien qui lui est apporté, suivi pour des difficultés psychologiques), à ses habitudes de vie (repas, heure du coucher/du lever), à ses relations avec les pairs (nombre d'amis proches, activités avec les amis), à ses loisirs (activités en club, heures associées, activités de plaisir à la maison et en dehors de la maison, heures associées) et à sa situation socio-économique (perception des conditions financières de sa famille, activité rémunérée du jeune, nombre d'heures, raisons pour lesquelles il travaille).

### 2) La confrontation à la maladie

Pour chaque foyer (un foyer, ou deux dans le cas de parents séparés), le participant devait indiquer si l'une des personnes avec qui il vit avait une difficulté suivante : une maladie grave ou chronique (ex : cancer, diabète, sclérose en plaques), une maladie mentale (ex : dépression, schizophrénie), un problème d'alcool ou de drogue, un handicap ou un autre souci de santé. A chaque fois, le jeune précisait la personne ayant ces difficultés et son âge. Il était également demandé au jeune s'il était confronté à la maladie d'un proche avec qui il ne vivait pas, et de préciser de qui il s'agissait ainsi que ses difficultés.

### 3) La perception de la maladie ou du handicap du proche

Pour les jeunes qui étaient confrontés à la maladie d'un proche dans le domicile ou en dehors du domicile, des questions sur leur perception de la maladie/du handicap du proche étaient posées. Le participant pouvait répondre à ces questions deux fois au maximum pour deux proches différents. Le jeune devait préciser le proche auquel il pensait, sa maladie/son handicap, son âge puis évaluer sa perception de la maladie/du handicap de son proche par 5 questions sur une échelle de Likert allant de 0 à 10. Ces 5 questions ont été inspirées des questions posées dans le Brief Illness Perception Questionnaire, Brief-IPQ (Broadbent et al., 2006).

### 4) Le soutien à l'un des proches, la situation d'aidance

Les questions portant sur la situation d'aidance du questionnaire *About me and my family* de Joseph et Becker (2009) ont été utilisées pour évaluer si le jeune avait la perception d'apporter régulièrement son aide/soutien à l'un de ses proches. Si oui, il lui était demandé de préciser les personnes auxquelles il apportait régulièrement ce soutien, les raisons pour lesquelles il apportait leur aide à leurs proches et depuis combien de temps il le faisait. Ces questions avaient été traduites en français pour une étude sur les JA menée par l'équipe du Pr Leu à l'Université de Zurich (Leu et al., 2019). Dans notre objectif 1, nous avons testé leur méthode d'identification des JA. Pour cela, nous avons analysé les réponses des jeunes à la deuxième question « Pour quelle raison cette personne a besoin de ton soutien ou de ton aide ? ». Ces réponses étaient considérées comme relevant d'une situation de jeune aidance lorsque le jeune indiquait aider parce qu'il avait un proche malade ou en situation de handicap. Comme pour l'équipe Suisse, le jeune n'était pas considéré comme un JA quand la réponse ne faisait pas directement référence à la maladie ou au handicap d'un proche (par ex., allusion à la santé

ambiguë comme la fatigue ou la vieillesse, allusion à l'apport de soutien émotionnel, de conseils ou d'autres types d'aides comme les tâches domestiques et l'aide aux devoirs).

Des questions étaient ensuite posées pour évaluer si le jeune avait apporté de l'aide ou du soutien par le passé à un proche, ainsi que le lien de parenté avec cette personne, les raisons de son besoin de soutien et la durée de l'aide/du soutien apporté.

### 5) Les activités et le niveau d'aide

#### a) Présentation de l'échelle

Le Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA-YC18) de Joseph, Becker, Becker et Regel (2009) évalue les activités d'aides entreprises par l'adolescent à travers 18 items qui permettent d'obtenir un score total et six sous-scores : *tâches domestiques* (ex : ranger sa chambre), *gestion du domicile* (ex : achats de produits alimentaires), *aide financière et pratique* (ex : aider à payer les factures), *soutien personnel* (ex : aider quelqu'un à prendre sa douche ou son bain), *soutien émotionnel* (ex : tenir compagnie à quelqu'un), *aide apportée à la fratrie* (ex : accompagner ses frères et sœurs à l'école). Le jeune répond aux questions sur une échelle de Likert en 3 points (de 0 « jamais » à 2 « souvent »). Le score total varie de 0 à 36 et les scores les plus élevés indiquent une plus grande activité d'aide et de soutien.

La MACA est une échelle fréquemment utilisée dans les études internationales sur les JA. Elle a fait l'objet de traduction dans plusieurs langues mais à notre connaissance elle n'est validée qu'en anglais. Pour cette étude, nous avons utilisé la version française traduite par l'équipe du Pr. Agnes Leu (Université de Zurich). Cette échelle est aussi utilisée dans la clinique auprès de JA au Royaume-Uni. Joseph, Becker et Becker (Joseph et al., 2012) présentent d'ailleurs dans leur manuel différents niveaux d'aide en fonction du score total : un score de 0 indique l'absence d'activité d'aide et de soutien ; un score de 1 à 9 correspond à une faible activité d'aide ; de 10 à 13 à une activité d'aide modérée ; de 14 à 17 à une activité d'aide élevée et, de 18 ou plus, à une très grande activité d'aide.

#### b) Validation de l'échelle

Les études portant sur les JA ont fait émerger l'existence d'une variété d'activités de soins et d'aide pouvant être regroupées en six domaines (Dearden & Becker, 2004). Un questionnaire initial de 42 items a été créé pour évaluer les activités d'aide en collaboration avec les professionnels et les JA eux-

mêmes. Le questionnaire a été testé auprès de 410 JA âgés de 6 à 22 ans, membres d'associations de JA.

Une analyse en composantes principales (avec rotation varimax) a fait ressortir une structure factorielle à onze composantes. Six composantes parmi les onze ont été sélectionnées selon les critères suivants : chaque composante devait posséder au moins 3 items qui saturaient à plus de  $|.40|$  sans saturer à plus de  $|.40|$  sur les autres facteurs et la composante devait être clairement interprétable. Les chercheurs ont gardé pour chaque sous-échelle les 3 items qui avaient les saturations les plus élevées sur le facteur associé (et les saturations les plus faibles sur les autres facteurs). Cette analyse a permis de sélectionner 18 items pour évaluer les activités d'aide. Une nouvelle analyse en composantes principales des 18 items a confirmé une structure en six composantes (MACA-YC18). La MACA-YC18 a de bonnes qualités psychométriques : la consistance interne du score total et des sous-échelles était satisfaisante ( $\alpha > 0,60$ ) sauf pour *tâches domestiques* ( $\alpha = 0,57$ ) et *aides financières et pratiques* ( $\alpha = 0,45$ ). Les corrélations entre les sous-échelles étaient relativement faibles (allant jusqu'à  $.42$ ) tandis que toutes les sous-échelles étaient modérément à fortement corrélées avec le score total. La MACA-YC18 a une bonne validité convergente : le nombre d'heures consacrées à l'aide et aux soins (de 0 à 42) était associé significativement avec les scores de *tâches domestiques*, de *soutien émotionnel* et le score total ; le nombre de jours manqués ou en retard à l'école (de 0 à 12) était associé aux scores de *soutien personnel*, *tâches domestiques* et au score total. Aucune différence significative n'a été trouvée en fonction de l'âge. Seul le *soutien personnel* diffère significativement en fonction du genre avec des scores plus élevés pour les filles. Certaines activités étaient réalisées plus fréquemment que d'autres par les JA : 48,2% étaient engagés dans des activités d'aide personnelle tandis que 98% l'étaient dans des tâches domestiques.

Notons que l'analyse des quartiles des fréquences du score total de l'article de validation ne correspond pas tout à fait aux scores seuils présentés dans le manuel de Becker : un score de 1 à 10 correspondant à une faible activité d'aide, de 11 à 14 à une activité d'aide modérée, de 15 à 17 à une activité d'aide élevée et de 18 à 36 à une activité d'aide très élevée.

Cet article de validation avait pour limite que les JA étaient déjà accompagnés par des associations dédiées. Les auteurs soulignaient d'ailleurs que « presque toutes les études menées auprès de JA britanniques et internationaux ont tiré leurs échantillons de structures pour les JA, travaillant avec des JA connus » et qu'il n'existait que très peu de données sur les JA en population générale.

### c) Qualités psychométriques de la MACA dans notre échantillon

Dans le cadre de ce travail, nous avons procédé à une validation de l'échelle MACA sur notre échantillon de 2820 participants (figure 2). Pour cela, nous avons effectué des analyses factorielles exploratoires (AFE) et confirmatoires (AFC), chacune sur un échantillon de 1410 participants.

Nous nous sommes référées au test de Bartlett et de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) pour savoir si nous pouvions procéder à une analyse factorielle. Le KMO était favorable à l'AFE et le test de Bartlett était significatif, ce qui est fréquent lorsque l'échantillon testé est de taille importante (Pett et al., 2003) : nous pouvions donc faire des AFE. Pour l'AFE, nous avons utilisé la méthode d'extraction du maximum de vraisemblance avec une rotation oblique (oblimin). L'analyse factorielle exploratoire a fait ressortir une structure factorielle à 6 facteurs selon le critère des valeurs propres supérieures à 1. Cette première solution factorielle expliquait 62% de la variance.

Le Tableau 3 correspond au tableau des saturations supérieures à .30 de ce premier modèle. La répartition des saturations des 18 items sur les 6 facteurs correspond à la solution factorielle initiale. Les items d'une même sous-échelle initiale saturent bien tous ensemble sur le même facteur, et lorsqu'ils saturent sur plusieurs facteurs, ils saturent davantage sur le facteur sur lequel ils devraient saturer. Toutefois, deux items sur les 18 posent problème dans la solution factorielle. Ces deux items font partie du sous-facteur initial *tâches domestiques*. L'item 3 « Faire la vaisselle et remplir ou vider le lave-vaisselle » ne sature sur aucun des 6 facteurs de manière suffisante (saturation <.30), et l'item 2 « Ranger une autre chambre » sature à la fois sur le facteur 4 et le facteur 5 avec un écart de saturation inférieur à |.15| (écart de saturation de .06).

Ce deuxième modèle est composé de 14 items, répartis en 5 facteurs, selon le critère des valeurs propres supérieur à 1. Cette deuxième solution explique 66,7% de variance.

Les 14 items saturent correctement sur les 5 facteurs (Tableau 4). On retrouve 5 facteurs de la solution factorielle initiale : *soutien personnel (F1)*, *aide apportée à la fratrie (F2)*, *soutien émotionnel (F3)*, *aide financière et pratique (F4)*, *gestion du domicile (F5)*. Le sous-facteur initial *tâches domestiques* a disparu et le facteur *gestion du domicile* n'est composé que de deux items.

## Méthodologie de la recherche

Tableau 3 : Saturation des items de la MACA pour la solution à 6 facteurs

	F1	F2	F3	F4	F5	F6
Aider à prendre une douche /un bain	<b>0,833</b>	0,359				
Aider à se laver les mains le visage	<b>0,811</b>	0,349	0,317			
Aide à l'habillage/déshabillage	<b>0,709</b>	0,376	0,379			
Surveiller la fratrie	0,414	<b>0,867</b>	0,324			
Faire attention à la fratrie		<b>0,822</b>	0,357			
Accompagner la fratrie à l'école	0,36	<b>0,695</b>	0,32			
S'assurer que tout est bien OK	0,36	0,353	<b>0,83</b>			
Tenir compagnie			<b>0,718</b>			
Accompagner la personne		0,304	<b>0,638</b>			
Aider pour les traductions				<b>0,617</b>		
S'occuper des factures et formulaires				<b>0,572</b>		
Gagner de l'argent				<b>0,314</b>		
Ranger sa chambre					<b>0,653</b>	
Ranger une autre chambre					<b>0,462</b>	<b>0,4</b>
Achats de produits alimentaires						<b>0,54</b>
Porter des charges lourdes						<b>0,473</b>
Faire des rénovations						<b>0,329</b>
Faire la vaisselle/ lave-vaisselle						

F1 soutien personnel / F2 aide apportée à la fratrie / F3 soutien émotionnel / F4 aide financière et pratique / F5 gestion du domicile/ F6 tâches domestiques

Tableau 4 : Saturation des items de la MACA pour la solution à 5 facteurs

	F1	F2	F3	F4	F5
Aider à prendre une douche /un bain	<b>0,829</b>	-0,346			
Aider à se laver les mains le visage	<b>0,811</b>	-0,342	0,322		
Aide à l'habillage/déshabillage	<b>0,706</b>	-0,369	0,387		
Surveiller la fratrie	0,416	<b>-0,865</b>	0,327		
Faire attention à la fratrie		<b>-0,818</b>	0,359		
Accompagner la fratrie à l'école	0,361	<b>-0,698</b>	0,323		
S'assurer que tout est bien OK	0,368	-0,343	<b>0,834</b>		0,303
Tenir compagnie			<b>0,708</b>		
Accompagner la personne		-0,3	<b>0,641</b>		
S'occuper des factures et formulaires				<b>0,787</b>	
Aider pour les traductions				<b>0,465</b>	
Gagner de l'argent				<b>0,358</b>	
Porter des charges lourdes					<b>0,461</b>
Faire des rénovations					<b>0,423</b>

F1 soutien personnel, F2 aide apportée à la fratrie, F3 soutien émotionnel, F4 aide financière et pratique, F5 gestion du domicile.

L'adéquation de nos données à ces deux modèles a été testée par des analyses factorielles confirmatoires (AFC). Les indices d'ajustements retenus sont (Hooper et al., 2008) :

- Le Chi-deux divisé par le nombre de degré de liberté ( $\chi^2/ddl$ ) qui doit être inférieur à 5 (indicateur dépendant grandement du nombre d'observations)
- Le Comparative Fit Index (CFI) qui doit être supérieur ou égal à 0,9
- Le Goodness of Fit Index (GFI) qui doit être supérieur ou égal à 0,9
- L'Adjusted Goodness of Fit (AGFI) qui doit être supérieur ou égal à 0,9
- Le Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) qui doit être inférieur ou égal à 0,08
- Le Standardized Root Mean Square Residual (SRMR) qui doit être strictement inférieur à 0,08.

Tous les indices d'ajustement des deux modèles sont satisfaisants (Tableau 5).

Tableau 5 : Indices d'ajustement des modèles de MACA testés en AFC

Modèle	CFI	GFI	AGFI	RMSEA	SRMR	$\chi^2/ddl$
Modèle initial - 6 facteurs	0,981	0,978	0,968	0,031	0,03	2,38
Modèle de l'AFE - 5 facteurs	0,989	0,985	0,977	0,03	0,025	2,25

Dans le modèle initial à 18 items, trois sous-échelles (*soutien personnel, aide apportée à la fratrie, soutien émotionnel*) ont une bonne consistance interne ( $\alpha > 0,78$ ) et trois ont une consistance interne non satisfaisante ( $\alpha < 0,54$  pour *aide financière et pratique, gestion du domicile et tâches domestiques*). Dans le modèle à 5 facteurs, la consistance interne des sous-échelles n'est pas améliorée, et celle du facteur gestion s'est détériorée ( $\alpha = 0,34$ ).

Puisque la MACA a été validée auprès de jeunes faisant partie d'associations de JA, nous avons reproduit ces analyses factorielles exploratoires et confirmatoires sur un sous-échantillon de notre population, les 1221 jeunes qui avaient répondu « oui » à la question « Apportes-tu régulièrement ton soutien ou ton aide à un de tes proches ? »<sup>2</sup>. La solution factorielle initiale à 6 facteurs a été retrouvée dans l'AFE et expliquait 63,8% de la variance, mais l'item 3 et 5 saturaient mal sur ces facteurs. Tous les indicateurs d'ajustement de l'AFC de nos données sur le modèle initial étaient satisfaisants. Toutefois la consistance interne des sous-échelles *tâches domestiques, gestion du domicile et aide financière et pratique* était insatisfaisante ( $\alpha < 0,51$ ).

<sup>2</sup> Cette question correspond à l'une des questions utilisées dans les méthodes d'identification des JA des méthodes suisse de Leu et al. (2019) et britannique (Joseph et al., 2019). Nous reviendrons sur l'analyse de ces méthodes dans l'objectif 1.

En résumé, la structure initiale en 6 facteurs de la MACA n'a pas été totalement retrouvée par l'AFE mais nos données s'ajustent bien à ce modèle, ainsi que les données des jeunes apportant de l'aide à un proche. Nos données s'ajustent aussi correctement au modèle réduit en 5 facteurs de l'AFE. Toutefois, au regard de la consistance interne des sous-échelles, le modèle réduit n'est pas meilleur que le modèle initial. Malgré les défauts du modèle initial, nous avons préféré utiliser ce modèle plutôt que le modèle réduit : cela nous permettra des comparaisons avec les autres études ayant utilisé le modèle en 6 facteurs de la MACA. De plus, le score total de la MACA est souvent davantage utilisé que les sous-scores qui sont plus descriptifs. Dans notre échantillon, le score total de la MACA explique 24,2% de la variance et possède une bonne consistance interne ( $\alpha = 0,82$ ).

A la suite de la MACA, une question ouverte été posée aux jeunes leur demandant s'ils faisaient d'autres choses à la maison. Un tiers des jeunes (33,4%) ont précisé qu'ils faisaient d'autres choses à la maison : 15,7% le ménage/les tâches ménagères, 9,9% préparation des repas et 1,8% s'occupaient des animaux. Moins d'un pour cent ont ajouté des éléments autour des soins d'un proche (annexe n°7).

### d) Établissement du score seuil pour le niveau d'aide élevé

Pour établir un score seuil du niveau d'aide, nous avons analysé la répartition du score total à la MACA sur notre échantillon : le percentile 25 correspond au score 7, le percentile 50 (la médiane), correspond au score 10 et le percentile 75 au score 15. Nous voulions identifier un score seuil qui permettrait de distinguer au minimum 25% des jeunes qui aident le plus par rapport aux autres. Le percentile 75 de la MACA sur notre échantillon nous indique que 75% minimum des participants ont un score inférieur à 15 et 23,1% des jeunes de l'échantillon ont un score supérieur à 15.

Le score seuil de 15 a donc été retenu. Les jeunes ayant un score égal à 15 ont été inclus dans le niveau d'aide élevé. Ainsi, 27,9% des participants apportent un niveau d'aide élevé ou très élevé. Inclure le score 15 nous permettait d'être plus proche des quartiles proposés par les auteurs de la MACA : le score 15 étant considéré comme un niveau d'aide élevé dans la validation de la MACA (Joseph et al., 2009) et le score 14 dans le manuel de cet outil (Tableau 6). Notre quatrième quartile Q4 (15-36) correspond aux troisième et quatrième quartiles identifiés dans ces documents. Notons que ces quartiles ont été établis sur un échantillon de JA alors que les nôtres ont été calculés sur une population générale d'adolescents.

Tableau 6 : Niveau d'aide selon le score à la MACA d'après les auteurs de la MACA et pour notre étude

	MACA – version originale		MACA – version française
	Article de validation	Manuel	Notre étude
<b>Activité de soins faible</b>	de 1 à 10	de 1 à 9	de 0 à 10 (Q1-Q2)
<b>Activité de soins modérée</b>	de 11 à 14	de 10 à 13	de 11 à 14 (Q3)
<b>Activité de soins élevée</b>	de 15 à 17	de 14 à 17	de 15 à 36 (Q4)
<b>Activités de soins très élevée</b>	de 18 à 36	de 18 à 36	

6) Le soutien émotionnel au proche malade

Pour compléter les items de la MACA, le soutien émotionnel apporté au proche était évalué à l'aide de 4 questions avec des échelles de Likert en 5 points (de 1 « Jamais » à 5 « Toujours »). Il s'agissait d'évaluer dans quelle mesure le jeune apportait du soutien émotionnel au travers de l'écoute et de la compréhension (1 item), des encouragements et du soutien (1 item), de la réassurance, du réconfort (1 item) et en montrant de l'affection au proche (1 item).

a) Qualités psychométriques

Nous avons effectué une AFE sur ces 4 items. Le Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) était favorable à l'AFE et le test de Bartlett était significatif. L'AFE a révélé une structure unifactorielle expliquant 71,8% de la variance de notre échantillon et les 4 items ont des saturations élevées (> 0,794) (annexe n°8). Nous avons donc créé un score total de soutien émotionnel correspondant à la somme de ces 4 items. La cohérence interne de ce facteur de soutien émotionnel est très bonne ( $\alpha = 0,87$ ).

b) Établissement du score seuil pour le niveau de soutien émotionnel élevé

Pour établir un score seuil de soutien émotionnel apporté au proche malade, la répartition du score sur notre échantillon a été analysée : le percentile 25 correspond au score 11 et la médiane est de 15. Le percentile 75 de soutien émotionnel sur notre échantillon se situe au score 18 : 75% minimum des participants ont un score inférieur à 18, et 23,9% des jeunes de l'échantillon ont un score supérieur à 18. Les jeunes ayant un score égal à 18 ont été inclus dans le groupe de soutien émotionnel élevé : d'après les modalités de réponse, il s'agit de jeunes qui ont répondu au moins deux fois soutenir « toujours » leur proche et deux fois « souvent ». Trente-deux pour cent des répondants ont un score

de soutien émotionnel supérieur ou égal à 18 (sur 20 maximum). Le tableau 7 reprend les différents niveaux de soutien émotionnel selon le score du jeune.

Tableau 7 : Niveaux de soutien en fonction des scores de soutien émotionnel

Niveaux	Scores	Quartile	Échelle
Soutien émotionnel très élevé	de 18 à 20	Quartile 4	Soutien émotionnel
Soutien émotionnel élevé	de 16 à 17	Quartile 3	Soutien émotionnel
Soutien émotionnel modéré	de 11 à 15	Quartile 2	Soutien émotionnel
Soutien émotionnel faible	de 4 à 11	Quartile 1	Soutien émotionnel

## 7) La santé mentale

### a) Présentation de l'échelle

Le General Health Questionnaire (GHQ-12) (Goldberg & Williams, 1988) comprend 12 items évaluant le degré général de souffrance psychologique subjective. A l'origine, le GHQ permettait l'auto-évaluation de la détresse psychologique en 60 items (Goldberg, 1972). Il a ensuite été validé dans des versions plus courtes (30, 28, 20 ou 12 items) (Goldberg et Williams, 1988). Le GHQ-12 est un outil très largement utilisé dans la recherche (Gnambs & Staufienbiel, 2018), mais aussi dans le dépistage clinique et permet d'identifier rapidement les personnes souffrant de troubles psychologiques (Goldberg et Williams, 1988).

Le GHQ-12 est composé de six questions formulées positivement (ex : « T'es-tu senti(e) capable de prendre des décisions ? ») et de six questions formulées négativement (ex : « As-tu été malheureux(se) ou déprimé(e) ? »). Pour chaque item, 4 modalités de réponses sont proposées : la première correspond à l'absence de difficulté et la dernière à la présence de difficultés de santé mentale.

Cette échelle peut être cotée selon trois systèmes (Gnambs & Staufienbiel, 2018; Goldberg & Williams, 1988) :

- 1) La cotation dimensionnelle correspond à une échelle de Likert de 4 points (0-1-2-3) allant de 0 (ex : « mieux que d'habitude ») à 3 (ex : beaucoup moins bien que d'habitude) ;
- 2) La cotation dichotomique (0-0-1-1), également très utilisée, cote les réponses traduisant une amélioration par rapport à la situation habituelle en 0, celles témoignant d'une aggravation en 1 ;

- 3) Le troisième type de cotation (c-GHQ) cote les items formulés positivement en 0-0-1-1 et les items formulés négativement en 0-1-1-1, permettant de mieux tenir compte des affections durables (Goodchild & Duncan-Jones, 1985).

Le score total est calculé par l'addition des réponses à chaque item et est compris entre 0 et 36 (ou 12, pour les cotations dichotomiques). Un score plus élevé indique un degré plus élevé de détresse psychologique et donc une forte probabilité de trouble psychique. Dans cette étude, nous avons utilisé la cotation dimensionnelle pour déterminer où se placent les adolescents sur un continuum de santé mentale.

Il est important de souligner que le GHQ-12 ne donne aucune information sur l'état de santé initial de l'individu : il permet d'identifier si la personne se sent mieux que d'habitude, comme d'habitude, ou moins bien que d'habitude au moment de la passation du questionnaire. L'outil est donc sensible aux troubles transitoires et aux aggravations de la situation, mais ne permet pas de détecter les troubles durables (Gnambs & Staufenbiel, 2018).

### b) Validation de l'échelle originale chez l'adulte

Le GHQ-12 (Goldberg et Williams, 1988) possède de bonnes propriétés psychométriques (Gnambs & Staufenbiel, 2018; Goldberg et al., 1997) avec une cohérence interne du score global satisfaisante ( $\alpha > 0,79$ ) (Hankins, 2008b; Shevlin & Adamson, 2005), une bonne fiabilité (López-Castedo & Fernández, 2005; Piccinelli et al., 1993, p. 199; Rey et al., 2014), de bonnes sensibilité et spécificité (Donath, 2001; Goldberg et al., 1997; Martin & Newell, 2005), ainsi qu'une bonne validité de critère (Montazeri et al., 2003 ; Tait et al., 2003). Le GHQ-12 avec une cotation dimensionnelle serait adéquat pour détecter la détresse psychologique.

La structure interne du GHQ-12 ne fait en revanche pas consensus (Gnambs & Staufenbiel, 2018). Initialement construit autour d'un facteur unique (Golberg & Williams, 1988), plusieurs études ont identifié des structures bi- et tri- dimensionnelles, mais les correspondances entre les items et les facteurs sont différentes d'un article à l'autre. Les deux modèles bidimensionnels les plus utilisés se chevauchent de manière importante : celui qui différencie la *Dysphorie générale*, *dépression* et le *Dysfonctionnement social* (Politi et al., 1994), et celui qui différencie les items formulés *positivement* et *négativement* (Andrich & Van Schoubroeck, 1989; Hankins, 2008a). Parmi les modèles à trois facteurs (Gao et al., 2004; Shevlin & Adamson, 2005), le plus reconnu est celui de Graetz (1991) : *Anxiété*, *Anhédonie* et *Perte de confiance*.

Des chercheurs ont comparé les structures factorielles du GHQ-12 à partir d'un échantillon de 26 120 patients inclus dans 15 centres dans le monde (Werneke et al., 2000). Une variation importante des facteurs du GHQ-12 a été trouvée : 5 items s'organisaient en deux facteurs (dépression et dysfonctionnement social), mais les items restants étaient distribués de manière incohérente. Aucun centre d'inclusion n'a produit une séparation claire entre les facteurs et les facteurs étaient fortement corrélés. Un facteur général expliquait 50% de la variance du GHQ-12. Une étude a examiné la structure du GHQ-12 dans deux méta-analyses exploratoires et confirmatoires (Gnambs & Staufenbiel, 2018) : deux facteurs étaient identifiés, cependant la majeure partie de la variance était expliquée par un facteur général. Ainsi, les auteurs recommandent de ne pas utiliser les sous-échelles mais uniquement le score global du GHQ-12.

### c) Validation du GHQ-12 auprès des adolescents

Le GHQ-12 a été utilisé dans de nombreuses recherches auprès d'adolescents (Tait et al., 2002) et onze validations du GHQ-12 auprès d'adolescents ont été publiées mais aucune en langue française.

Les validations anglaise (Banks, 1983), australienne (Tait et al., 2003; Winefield et al., 1989), kenyane (Abubakar & Fischer, 2012) et chinoise (Ye, 2009) ont retrouvé la structure unidimensionnelle. En revanche, les validations italienne (Politi et al., 1994), espagnole (López-Castedo & Fernández, 2005), iranienne (Montazeri et al., 2003), et ghanéenne (Glozah & Pevalin, 2015) ont trouvé des structures bidimensionnelles (dysphorie/anxiété et dysfonctionnement social), ainsi que la version japonaise (Suzuki et al., 2011) (dépression/anxiété versus émotion positive). Une version espagnole a retrouvé le modèle tridimensionnel de Graetz (Padrón et al., 2012). La cohérence interne était satisfaisante pour toutes ces études. L'utilisation de la cotation dimensionnelle était adaptée pour l'utilisation de l'outil avec les adolescents. Encore une fois, les auteurs concluent à privilégier l'utilisation du score total unidimensionnel, les sous-échelles étant souvent très fortement inter-corrélées. (Abubakar & Fischer, 2012; Banks, 1983; Padrón et al., 2012; Tait et al., 2003; Winefield et al., 1989; Ye, 2009).

### d) Validation française de l'échelle

Le GHQ-12 a été validé auprès d'un échantillon de 217 adultes français âgés de 61,7 ans en moyenne (Salama-Younes et al., 2009). Les analyses ont été menées avec une cotation dimensionnelle. Les AFC ont montré que les données ne s'ajustaient pas de manière satisfaisante au modèle unidimensionnel

d'origine du GHQ-12, avec toutefois une bonne cohérence interne. Deux autres modèles s'ajustaient mieux aux données : 1) un modèle divisant 10 items en deux facteurs (anxiété-dépression et dysfonctionnement social) et 2) un modèle à trois facteurs *anxiété et dépression, dysfonctionnement social et perte de confiance en soi*. La cohérence interne des différentes sous-échelles était satisfaisante ( $\alpha > 0,75$ ). Le score total du modèle unidimensionnel était corrélé négativement avec un score de vitalité, et aucune des sous-échelles du GHQ-12 n'était corrélée avec ce score. Une version française adaptée à la détresse psychologique liée au travail (GHQW) a aussi été validée avec une structure unidimensionnelle et une bonne cohérence interne (Lesage et al., 2011).

### e) Qualités psychométriques du GHQ-12 dans notre échantillon

Nous avons procédé à une validation de l'échelle GHQ-12 sur notre échantillon d'adolescents. Le Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) était favorable à l'AFE et le test de Bartlett était significatif, en lien avec la taille de notre échantillon. Nous avons utilisé pour notre analyse factorielle la méthode d'extraction du maximum de vraisemblance avec une rotation oblique (oblimin).

Selon le critère de Cattell (1966), l'analyse factorielle exploratoire a fait ressortir une structure factorielle à 1 facteur (graphique annexe n°9). Cette solution factorielle explique 43,5% de la variance, et tous les items saturent fortement sur le facteur général (annexe n°10). L'échelle présente une bonne consistance interne ( $\alpha = 0,88$ ).

L'adéquation de nos données à ce modèle a ensuite été testée par une AFC. Les indices d'ajustement retenus sont les mêmes que pour les AFC précédentes. Les indices d'ajustement CFI, GFI et SRMR sont satisfaisants, tandis que l'AGFI et le RMSEA sont proches des seuils mais non satisfaisants (CFI = 0,907 ; GFI = 0,928 ; SRMR = 0,049 ; AGFI = 0,896 ; RMSEA = 0,083). Enfin le rapport  $\chi^2/ddl = 10,34$  est bien au-dessus de 5 mais est influencé par la taille de notre échantillon (Hooper et al., 2008).

## 8) La qualité de vie

### a) Présentation de l'échelle

Le KIDSCREEN-10 est une version courte du questionnaire initial KIDSCREEN-52 (10 dimensions) (Ravens-Sieberer et al., 2008) ([www.kidscreen.org](http://www.kidscreen.org)), l'un des premiers questionnaires de qualité de vie pour les enfants et les adolescents développé simultanément dans plusieurs pays, dont la France.

Le KIDSCREEN-52 a aussi été validé dans une première version plus courte, le KIDSCREEN-27 organisé autour de 5 dimensions (Ravens-Sieberer et al., 2007; Robitail et al., 2007). Puis le KIDSCREEN-10 a été développé à partir des items du KIDSCREEN-27 (Ravens-Sieberer et al., 2006), sur le même échantillon de données que les KIDSCREEN-52 et -27 (Ravens-Sieberer et al., 2010) obtenus auprès de 22 830 enfants et adolescents européens (13 pays) âgés de 8 à 18 ans. Les KIDSCREEN-52 et -27 avaient des bonnes qualités psychométriques (Aaronson et al., 2002).

Le KIDSCREEN-10 (Ravens-Sieberer et al., 2010) permet d'obtenir un score global de qualité de vie générale de l'adolescent. Le jeune répond à 10 items sur une échelle de Likert en 5 points (de 1 « pas du tout » à 5 « très »). La version auto-déclarée a été utilisée pour cette étude mais elle existe aussi en version proxy pour les parents. Le score global de qualité de vie est calculé à partir du score brut (la somme des 10 items) en utilisant un modèle de Rasch et en le transformant en valeurs T avec une moyenne d'environ 50 et un écart type de 10 à l'aide d'un script SPSS fourni avec la licence d'utilisation du questionnaire (Ravens-Sieberer et al., 2006). Les 10 items du KIDSCREEN-10 explorent les différents éléments de la qualité de vie des jeunes : l'aspect physique avec le bien-être physique et l'énergie du jeune (item 1 et 2) ; l'aspect psychologique avec la tristesse et la solitude (3 et 4) ; les possibilités d'avoir du temps pour lui-même et de profiter de loisirs et d'activités sociales (5 et 6) ; l'aspect familial avec la perception que le jeune a de la manière dont ses parents le traitent (7) ; l'aspect social avec la nature des relations avec les pairs (8) ; la perception du jeune de ses capacités cognitives et de sa satisfaction à l'égard des résultats scolaires (9 et 10). Plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie. Un score élevé signifie qu'il se sent heureux, en forme et satisfait (Ravens-Sieberer et al., 2006). Un score faible signifie que le jeune se sent malheureux, inapte et insatisfait en ce qui concerne sa vie de famille, avec ses pairs et sa vie scolaire. Nous avons choisi cette échelle car, en plus de sa brièveté, de sa facilité d'administration et d'analyse, elle a été utilisée par l'équipe suisse du Pr Leu, permettant des comparaisons avec leur étude.

### b) Validation de l'échelle auprès d'enfants et d'adolescents

Le KIDSCREEN-10 est un outil unidimensionnel avec de bonnes qualités psychométriques. Concernant la validité de critère, la plupart des dimensions du KIDSCREEN-52 sont mal représentées par le score du KIDSCREEN-10. Toutefois, le facteur général commun relatif à la qualité de vie sous-jacente aux dimensions du KIDSCREEN-52 est bien représenté par le KIDSCREEN-10 : il résume donc bien le facteur général de la qualité de vie. Le KIDSCREEN-10 possède une cohérence interne satisfaisante ( $\alpha = 0,81$ ), une fidélité test-retest légèrement inférieure au seuil (coefficients ICC de 0,69) et une validité convergente satisfaisante avec des corrélations modérées ou fortes avec d'autres échelles d'auto-

évaluation de la qualité de vie chez l'enfant et l'adolescent (PedsQL, CHIP et YQOL-S). Sa validité discriminante est satisfaisante avec des différences significatives entre les enfants en bonne santé et les enfants malades. Le score du KIDSCREEN-10 est corrélé positivement avec le niveau socio-économique de la famille. Les enfants âgés de 8 à 11 ans ont un score supérieur à celui des adolescents de 12 à 18 ans. Des différences importantes ont été trouvées entre les pays : le score moyen au KIDSCREEN-10 en France était le plus faible avec celui de la Pologne (46,8) ; inversement ceux obtenus aux Pays-Bas (53,9) et en Autriche (53,1) étaient les plus élevés.

Dans notre échantillon, la consistance interne est très satisfaisante ( $\alpha = 0,83$ ).

### 9) Le fonctionnement familial

#### a) Présentation de l'échelle

Le Family Assessment Device (FAD) de Epstein, Baldwin et Bishop (1983) est un auto-questionnaire composé initialement de 53 items (Epstein, Baldwin et Bishop, 1983) développé pour évaluer les différentes dimensions du modèle de fonctionnement de la famille de McMaster (MMFF) (Epstein et al., 1978, 1983; Miller et al., 1994) (voir description du modèle dans la revue de littérature p.108). Une version à 60 items a ensuite été validée (Kabacoff et al., 1990). Le FAD est composé de 7 sous-échelles (Epstein et al., 1983) dont six évaluent les dimensions du modèle de fonctionnement familial de McMaster (MMFF) (Miller et al., 1994) ainsi qu'une septième sous-échelle qui évalue le fonctionnement général de la famille.

Dans cette étude, seule la sous-échelle FAD-GF de *Fonctionnement Général de la famille* a été utilisée. Elle permet d'évaluer la santé générale de la famille (de saine à pathologique) à travers 12 items. L'intérêt est que cette mesure est brève et possède de bonnes qualités psychométriques. Le participant doit évaluer à quel point des déclarations décrivent actuellement sa famille à l'aide d'une échelle de Likert en 4 points (1 « fortement d'accord » à 4 « fortement en désaccord ») (Epstein et al., 1983). Un score faible indique un meilleur fonctionnement familial. La FAD peut être complétée par les membres de la famille à partir de 13 ans : elle convient donc au public des adolescents. La sous-échelle GF est fréquemment utilisée comme unique indicateur du fonctionnement de la famille dans la littérature (Speranza et al., 2012).

Pour bien comprendre l'utilisation de la sous-échelle GF, il est important de connaître les autres sous-échelles auxquelles elle se réfère (Epstein et al., 1983) :

1. *Résolution de problèmes*, qui reflète la capacité de la famille à résoudre ses problèmes.
2. *Communication* qui évalue l'efficacité des échanges d'informations entre les membres de la famille (contenu clair, communication directe).
3. *Rôles* qui indique si la famille a établi des modèles de comportement pour gérer l'ensemble des fonctions familiales et si ces rôles sont clairement et équitablement distribués.
4. *Réactivité affective* qui fait référence à la capacité des membres de la famille à exprimer des émotions appropriées en fonction de différents stimuli.
5. *Engagement affectif* qui explore l'intérêt et la valorisation que les membres de la famille manifestent pour les activités et les préoccupations de chacun.
6. *Contrôle du comportement* qui correspond à la manière dont la famille exprime et maintient ses normes pour le comportement de ses membres

La sous-échelle GF a été créée car les six premières échelles étaient fortement inter-corrélées. Les auteurs l'ont construite en sélectionnant tous les items qui corrôlaient fortement avec les six sous-scores, puis en sélectionnant les 12 items les plus inter-corrôlés. Cette échelle est composée de ces douze éléments reflétant les aspects des 6 autres dimensions (résolution de problèmes 1 item, communication 4, rôles 2, réactivité affective 1, engagement affectif 3 et contrôle du comportement 1). La variance partagée entre les 6 sous-échelles était en grande partie expliquée par la variance que chacune partage avec l'échelle GF (Epstein et al., 1983).

### b) Validation de l'échelle en anglais

La sous-échelle GF a été validée indépendamment des autres sous-échelles de la FAD auprès d'un échantillon de 1 822 familles au Canada (Byles et al., 1988). Il n'y a pas eu d'analyse factorielle de cette sous-échelle. Elle possède des bonnes qualités psychométriques : sa cohérence interne était très satisfaisante ( $\alpha = 0,86$ ) ainsi que sa validité convergente avec l'ensemble des variables familiales de l'étude. Dans une précédente validation (Miller et al., 1985), elle avait une fiabilité test-retest adéquate (0,71) et une faible influence de la désirabilité sociale (faible corrélation – 0,14). Les auteurs ont identifié un score de coupure de 2 pour l'identification des familles « saines » et « pathologiques ». La sous-échelle GF est un bon indicateur du fonctionnement familial global et son utilisation est recommandée par sa brièveté et par sa facilité d'administration.

### c) Validation de la FAD-GF auprès des adolescents

La FAD pouvant être complétée par les membres de la famille âgés à partir de 13 ans, la plupart des articles de validation de l'échelle dans les différentes langues se font sur des populations mixtes de jeunes adultes, d'adultes et d'adolescents, mais plus rarement de jeunes adolescents (Barroilhet et al., 2009; Miller et al., 1985; Roncone et al., 1998; Speranza et al., 2012; Tsamparli et al., 2018; Wenniger et al., 1993). Toutefois, deux articles de validations spécifiques ont été publiés auprès d'adolescents chinois (Shek, 2001) et d'adolescents libanais d'origine arménienne (Kazarian, 2010). Ces articles montrent de bonnes qualités psychométriques de la sous-échelle GF. La validation chinoise, menée auprès de 361 puis de 3649 adolescents de 14 ans en moyenne (Shek, 2001), montre que la sous-échelle GF possède une bonne stabilité temporelle (coefficient test-retest 0,77), une cohérence interne élevée ( $\alpha = 0,81$ ) et de bonnes validités concomitante, discriminante et de construit. De même la validation de Kazarian (2010), auprès de 558 adolescents (moyenne d'âge = 16,9 ans), montre une cohérence interne élevée ( $\alpha > 0,80$ ) des différentes sous-échelles de la FAD, des corrélations entre elles et avec une autre échelle de fonctionnement familial (SFC). Les auteurs concluent à l'avantage de l'utilisation de la sous-échelle GF. A notre connaissance la FAD et la sous-échelle GF n'ont pas fait l'objet de validation spécifique auprès d'adolescents français.

### d) Validation française de l'échelle

La version française de la FAD a été validée par Speranza et ses collaborateurs (2012) à partir de la version à 60 items validée en anglais auprès de 323 participants de 3 groupes : un groupe non clinique, un groupe de proches de patients psychiatriques, un groupe de patients ayant un trouble somatique et leurs proches (Kabacoff et al., 1990). La structure en 6 facteurs de la FAD n'a pas été retrouvée, et les auteurs ont retenu une structure à 3 composantes expliquant seulement 29,3% de la variance (émotions et contrôle comportemental ; rôles et communication des rôles familiaux ; gestion et résolution des problèmes familiaux). La cohérence interne des 3 facteurs était modérée à satisfaisante (de 0,64 à 0,80). Les auteurs ont aussi analysé les qualités psychométriques des sous-échelles initiales. Malgré une bonne stabilité temporelle pour toutes les sous-échelles (coefficients test-retest compris entre 0,78 et 0,90), la cohérence interne était faible ou modérée et les sous-échelles étaient significativement inter-corrélées, donc non indépendantes.

Seule la sous-échelle GF avait une bonne cohérence interne pour l'ensemble des participants ( $\alpha = 0,76$ ) et pour le groupe non clinique ( $\alpha = 0,82$ ) mais pas pour le groupe maladie somatique et psychiatrique

(0,64 et 0,48). De plus, l'échelle GF avait une bonne validité discriminante et corrèle significativement avec toutes les autres sous-échelles ainsi qu'avec le score total de la FAD (0,85).

Ces propriétés psychométriques soulignent la pertinence de l'utilisation du score de l'échelle GF comme indicateur global et unique du fonctionnement de la famille (Speranza et al., 2012). A notre connaissance, il n'y a pas d'article de validation spécifique pour la sous-échelle GF en français.

### e) Qualités psychométriques de la FAD-GF dans notre échantillon

La FAD-GF a été déjà validée en français auprès de membres de la famille dont des adolescents. La structure uni-factorielle du FAD-GF explique 43,53% de la variance de notre échantillon et la consistance interne est très satisfaisante ( $\alpha = 0,88$ ). L'ensemble des items sature fortement sur le facteur (annexe n°11).

## 10) Les stratégies de coping

### a) Présentation de l'échelle

Le Brief COPE (Carver, 1997) est une version abrégée du Coping Orientation to Problems Experienced, l'inventaire COPE (60 items) (Carver et al., 1989). Le Brief COPE évalue 14 sous-dimensions distinctes du coping en 28 items (Carver, 1997). Les 14 sous-dimensions sont présentées ci-dessous.

Le coping actif, la planification et la recherche de soutien social instrumental sont des stratégies centrées sur le problème. *Le coping actif* consiste en une tentative de suppression d'un stresser ou de minimisation de ses effets permettant d'amorcer une action et d'exécuter une tentative de résolution de la situation. *La planification* est le fait de réfléchir à la meilleure manière de gérer le problème, à l'organisation d'un plan et aux étapes à suivre. *La recherche de soutien social instrumental* correspond à la recherche de conseils, d'assistance ou/et d'informations.

*La recherche de soutien social émotionnel* correspond à la recherche de soutien moral, de sympathie ou de compréhension. *La réinterprétation positive* correspond à l'évaluation/réévaluation d'une situation stressante en des termes positifs. *L'humour* est un effort cognitif d'évitement qui permet de ne pas prendre au sérieux la situation pour ne pas être submergé par les émotions stressantes et faire face à la situation. *L'expression des sentiments* permet d'exprimer ses émotions et sentiments et peut être fonctionnelle à court terme (perte, deuil). Ces quatre stratégies sont centrées sur les émotions et

permettent la diminution de la détresse émotionnelle. Elles sont bénéfiques lorsqu'elles favorisent le retour au coping centré sur le problème.

*Le désengagement comportemental* correspond à la réduction des efforts d'une personne pour faire face au stress, à l'abandon des tentatives d'atteindre son but. Elle est adaptative quand le but est inaccessible mais elle est souvent utilisée au détriment d'un coping plus efficace. *La distraction* vise à éviter de penser au problème et à détourner la personne des pensées stressantes en se changeant les idées en rêvassant pendant la journée, en s'échappant dans le sommeil, en s'évadant par l'utilisation du téléphone ou les réseaux sociaux. *Le déni* est le refus de croire que le stresser existe ou agir en pensant que le stresser n'est pas réel. Il permet de minimiser la détresse émotionnelle et peut être adapté mais empêche à long terme la mise en place de coping plus fonctionnel. *Le blâme* ou le fait de se faire des reproches, souvent associé à de la culpabilité, ne permet pas de diminuer le stress. *L'utilisation de substances* correspond à la consommation d'alcool, de médicaments ou de drogues permettant à la personne de s'évader, d'échapper, d'éviter d'être confrontée à la situation. *L'acceptation* correspond au fait d'accepter la réalité d'une situation stressante. Elle est fonctionnelle si la personne met ensuite en place d'autres stratégies. *La religion* évalue dans un sens général la tendance à se tourner vers la religion dans les périodes de stress.

Le Brief COPE permet d'évaluer les réponses diverses de coping parmi un large éventail de dimensions. Il existe en version dispositionnelle (coping-trait) et situationnelle (coping-état). Nous avons choisi d'utiliser la version dispositionnelle de cette échelle car nous voulions étudier la façon habituelle que les jeunes ont de faire face aux stressers de la vie quotidienne et les différences individuelles entre les jeunes dans le coping.

Le participant répond aux questions sur une échelle de Likert en 4 points (de 1 « pas du tout » à 4 « toujours ») en rapportant sa façon habituelle de répondre aux situations stressantes. Les sept premières dimensions du Brief COPE sont issues de la théorie et les suivantes ont été construites empiriquement (Carver, 1997 ; Muller & Spitz, 2003).

Le Brief COPE a été créé et validé en anglais auprès de 168 participants d'une communauté gravement touchés par un ouragan (Carver, 1997). Après avoir enlevé deux échelles du COPE jugées non pertinentes, deux items par sous-échelles sur 4 ont été sélectionnés en fonction de leur forte saturation sur le facteur et de la clarté de l'item. Trois sous-échelles ont été modifiées et l'échelle *blâme* a été ajoutée. L'échelle de Likert initiale allait de 0 à 3.

### b) Validation de l'échelle

Dans l'article de validation initiale du Brief COPE, les qualités psychométriques de l'outil n'étaient pas satisfaisantes (Carver, 1997). L'AFE a fait émerger 9 facteurs expliquant 72,4% de la variance. Cinq sous-échelles n'ont pas été retrouvées et étaient regroupées par deux ou trois. La fiabilité de trois sous-échelles était faible ( $< 0,60$  pour expression des sentiments, déni et acceptation). L'article de validation a plusieurs défauts, comme la faible taille de l'échantillon de validation. Il s'agit toutefois d'un outil très utilisé.

### c) Validation du Brief COPE chez les adolescents

Le Brief COPE est une échelle qui a été utilisée pour évaluer les stratégies de coping des adolescents dans plusieurs pays. Parmi ces études, certaines utilisent les 14 sous-échelles (Brytek-Matera, 2007; Hopkins et al., 2019; Horwitz et al., 2011; Schneider et al., 2018) ou d'autres constructions factorielles (Horwitz et al., 2011; Wilson et al., 2005).

Le Brief COPE a été validé dans deux populations d'adolescents. Une validation du Brief COPE auprès de 170 adolescents chinois non-voyants a été publiée (Yuan et al., 2017). Lors de l'analyse factorielle, une structure à 8 facteurs a été identifiée après avoir enlevé deux sous-échelles que les jeunes n'utilisaient pas (consommation de substances et religion). La cohérence interne était faible et des items (de la COPE) ont été ajoutés. Une seconde validation a été publiée auprès de 100 adolescents Malaisiens (Yusoff, 2011) avec une structure factorielle à 9 facteurs (dont deux items exclus) et une faible cohérence interne pour 5 sous-échelles.

Ces deux validations ne sont pas satisfaisantes et ont été menées auprès d'échantillons de faibles effectifs. A notre connaissance, aucune validation française auprès d'adolescents n'a été publiée. Ces éléments soulignent la nécessité de vérifier les propriétés psychométriques de l'échelle du Brief COPE dans notre échantillon d'adolescents français.

### d) Validation française de l'échelle

Le Brief COPE a été adapté et validé en français (Muller & Spitz, 2003) sur une population d'étudiants ( $N = 934$ ) d'âge moyen 19,7 ans (dont une partie est mineure, écart-type : 2,5). La version française du Brief COPE en version dispositionnelle présente de bonnes qualités psychométriques. La structure factorielle en 14 facteurs a été validée : malgré un Chi-deux indiquant une différence significative de structure entre l'échelle française et le modèle de Carver, les autres indices montraient une bonne adéquation des données au modèle. L'échelle possédait une bonne validité conceptuelle : les

stratégies fonctionnelles ou dysfonctionnelles étaient associées à des niveaux d'estime de soi, de stress perçu et de souffrance psychologique congruents. Plusieurs différences significatives selon le genre ont été trouvées. La consistance interne n'a en revanche pas été rapportée.

D'autres études ont exploré les qualités psychométriques du Brief COPE et ont observé différentes structures factorielles qui montrent une certaine instabilité de la structure en 14 facteurs. On trouve par exemple d'autres validations avec 8 facteurs pour la version situationnelle (Fillion et al., 2002), 5 facteurs pour la version dispositionnelle (Doron et al., 2014) et 4 facteurs pour la version dispositionnelle (Baumstarck et al., 2017). Plusieurs échelles ont tendance à se regrouper en facteurs plus larges et d'autres facteurs à constituer des sous-échelles uniques. Cela pourrait être dû au faible nombre d'items (deux) par sous-échelle qui rendrait les facteurs peu stables (un minimum de trois items serait nécessaire) (Raubenheimer, 2004). La fiabilité est souvent bonne même si certaines sous-échelles ont régulièrement une faible cohérence interne. Toutefois, ces études de validation sont réalisées auprès de populations différentes (patientes ayant un cancer, étudiants, patients et aidants), d'âges différents (jeunes adultes, adultes, personnes âgées), en versions situationnelle ou dispositionnelle et parfois avec des effectifs trop faibles (Fillion et al., 2002) ; ces éléments peuvent participer à la variation de la structure de l'échelle.

### e) Qualités psychométriques dans notre échantillon

Nous avons procédé à une validation de l'échelle Brief COPE dans notre échantillon d'adolescents. Le test KMO était favorable à l'AFE et le test de Bartlett était significatif. Nous avons utilisé la méthode d'extraction du maximum de vraisemblance pour l'AFE ainsi qu'une rotation oblique (oblimin).

L'AFE a fait ressortir une structure factorielle à 8 facteurs selon le critère des valeurs propres supérieures à 1. Cette première solution factorielle expliquait 64,1% de la variance mais trois items ne saturaient sur aucun facteur : l'item 1 « Je me tourne vers d'autres activités pour me changer les idées », 3 « Je me dis que ce n'est pas réel » et 17 « Je fais quelque chose pour moins y penser ». Ces items ont été retirés de l'analyse. Nous avons donc reproduit l'AFE à plusieurs reprises jusqu'à trouver une solution factorielle satisfaisante. Au cours de ces analyses, l'item 11 « J'essaie de voir la situation sous un jour plus positif » et 26 « Je recherche les aspects positifs dans ce qu'il m'arrive » ont eux aussi été retirés car ils saturaient sur plusieurs facteurs.

La structure factorielle finale trouvée par l'AFE est composée de 7 facteurs (selon le critère des valeurs propres supérieures à 1) et explique 67,6% de la variance.

## Méthodologie de la recherche

Le facteur F1 correspond à *l'acceptation*, le facteur F2 à *l'utilisation de substances*, le facteur F3 à *la recherche de soutien social (instrumental et émotionnel) et l'expression des sentiments*, le facteur F4 à *l'utilisation de la religion*, le facteur F5 à *l'humour*, le facteur F6 à *la résolution de problèmes (coping actif et la planification)* et le facteur F7 à *l'utilisation de l'évitement (désengagement comportemental, du blâme et du déni)*. Les deux items des sous-échelles distraction et réinterprétation positive ainsi qu'un item de déni ont été exclus (tableau 8).

Tableau 8 : Saturation des items du Brief COPE pour la solution à 7 facteurs

Item	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7
Accepter la réalité	<b>0,953</b>					0,314	
Apprendre à vivre dans cette situation	<b>0,577</b>					0,363	
Consommer des substances pour aider à traverser la situation		<b>0,924</b>					
Consommer des substances pour se sentir mieux		<b>0,916</b>					
Rechercher l'aide et le conseil			<b>0,842</b>				
Rechercher le soutien et la compréhension			<b>0,814</b>				
Avoir des conseils ou de l'aide d'autres personnes			<b>0,789</b>				
Rechercher un soutien émotionnel			<b>0,69</b>				
Évacuer ses sentiments en parlant			<b>0,654</b>				
Exprimer ses sentiments négatifs			<b>0,481</b>				
Trouver du réconfort dans la religion / croyances spirituelles				<b>0,911</b>			
Prier ou méditer				<b>0,876</b>			
S'amuser de la situation					<b>0,95</b>		
Prendre la situation avec humour					<b>0,713</b>		
Planifier les étapes à suivre	0,345					<b>0,798</b>	
Élaborer une stratégie	0,342					<b>0,722</b>	
Concentrer ses efforts pour résoudre la situation	0,324					<b>0,62</b>	
Déterminer une ligne d'action						<b>0,6</b>	
Se reprocher ce qui arrive							<b>0,716</b>
Se critiquer							<b>0,689</b>
Abandonner l'espoir de faire face							<b>0,624</b>
Renoncer à résoudre la situation						-0,34	<b>0,505</b>
Refuser de croire que ça arrive							<b>0,35</b>

F1 *acceptation*, F2 *utilisation de substances*, F3 *recherche de soutien social et expression des sentiments*, F4 *religion*, F5 *humour*, F6 *résolution de problèmes*, F7 *évitement*.

L'adéquation de nos données au modèle issu de l'AFE (7 facteurs) et au modèle initial (14 facteurs) a été testée avec des AFC. Les indices d'ajustement des deux modèles sont satisfaisants (Tableau 9), sauf le rapport  $\chi^2/ddl$  du modèle de l'AFE qui est supérieur à 5 (mais cet indicateur est lié à la taille de notre échantillon).

Les 7 facteurs du modèle de l'AFE présentent une consistance interne satisfaisante ( $\alpha$  allant de 0,69 pour acceptation à 0,91 pour substances) tandis que quatre sous échelles du modèle initial à 14 facteurs ont une consistance interne inférieure à  $\alpha < 0,56$ .

Nous avons donc décidé de retenir le modèle en 7 facteurs du Brief COPE, validé par l'AFE et l'AFC, et présentant une bonne consistance interne.

Tableau 9 : Indices d'ajustement des modèles du Brief COPE testés en AFC

Modèle	CFI	GFI	AGFI	RMSEA	SRMR	$\chi^2/ddl$
Modèle initial – 14 facteurs	0.959	0.959	0.936	0.04	0.035	3.27
Modèle de l'AFE – 7 facteurs	0.919	0.926	0.902	0.058	0.051	5.75

## 11) L'empathie

### a) Présentation de l'échelle

The Interpersonal Reactivity Index (Davis, 1980, 1983), ou Index de Réactivité Interpersonnelle (IRI), est un auto-questionnaire multidimensionnel permettant d'évaluer de manière fiable les quatre dimensions de l'empathie à l'aide de 28 items. C'est l'un des auto-questionnaires le plus utilisé dans la recherche sur l'empathie chez l'adulte. Il a été traduit dans plusieurs langues.

Les sous-échelles du questionnaire sont : *préoccupation empathique* qui mesure la tendance à percevoir les émotions de l'autre et à ressentir de la compassion pour autrui (PE ; 7 items), *détresse personnelle* qui évalue la tendance à ressentir personnellement de la détresse et de l'inconfort en réponse à la détresse émotionnelle d'autrui (DP ; 7 items), *imagination* (ou fantaisie ou fantasme) qui mesure la capacité du sujet à s'imaginer dans une situation fictive et à s'identifier émotionnellement à un personnage de film, de livre ou de jeux (IM ; 7 items), *prise de perspective* qui mesure la capacité à adopter un autre point de vue, une autre perspective (PP ; 7 items).

Le participant répond aux items en cochant sur une échelle de Likert en 7 points la réponse qui lui correspond le plus (de 1 « ne me décrit pas bien » à 7 « me décrit très bien »). Pour chaque sous-échelle, le score moyen est calculé en faisant la moyenne des 7 items qui le composent. Plus le score est élevé, plus l'empathie est importante. L'empathie affective est constituée de la *préoccupation empathique* (PE) et la *détresse personnelle* (DP) tandis que l'empathie cognitive est composée de la *prise de perspective* (PP) et d'*imagination* (IM) (Davis, 1983).

### b) Validation de l'échelle

L'IRI est un outil facile à administrer et à coter qui permet de fournir des évaluations distinctes des capacités empathiques cognitives et affectives d'un individu. Dans l'article de validation initiale (Davis, 1980), le questionnaire a été créé et testé dans trois versions différentes (50, 45 et 28 items) à l'aide d'une échelle de Likert en cinq points allant de 0 (ne me décrit pas bien) à 4 (me décrit très bien). Les analyses factorielles auprès de 452 adultes et 427 étudiants ont permis d'extraire les quatre facteurs, de confirmer cette construction factorielle (indépendamment du sexe) et de sélectionner les 28 items qui saturaient le plus sur un seul facteur. La version finale du questionnaire, composé de 28 items, a été testée auprès d'étudiants en psychologie (579 hommes et 582 femmes). Les analyses factorielles distinctes selon le sexe ont permis de valider la solution factorielle en quatre facteurs. La cohérence interne des quatre facteurs de la version à 28 items ( $\alpha > 0,70$ ) et la stabilité temporelle des quatre sous-échelles étaient satisfaisantes. Les femmes avaient des scores significativement supérieurs aux hommes pour les quatre échelles. Les échelles étaient relativement indépendantes (corrélations entre IM et PE ; PP et PE).

### c) Validation de l'IRI auprès d'adolescents

L'IRI est une échelle utilisée dans l'étude de l'empathie auprès de populations d'adolescents dans de nombreux pays (Moriarty et al., 2001). Notons que parmi ces articles certaines recherches sur l'adolescent n'utilisent que les sous-échelles PP et PE en omettant les sous-échelles IM et DP (Batanova & Loukas, 2011; Hawk et al., 2013; Miklikowska et al., 2011). Cette échelle a fait l'objet de validations auprès d'adolescents dans plusieurs langues (chinoise, néerlandaise, suédoise, espagnole, italienne). Les versions chinoise et suédoise ont des effectifs d'adolescents faibles ( $N < 280$ ).

Parmi ces 5 validations chez l'adolescent, trois retrouvent la structure à 4 facteurs : la néerlandaise (Hawk et al., 2013), la suédoise (Cliffordson, 2001) et l'italienne (Albiero et al., 2006). Les deux premières ont aussi identifié un score global (Hawk et al., 2013 ; Cliffordson, 2001). La version espagnole (Ortiz et al., 2011) est composée de 5 facteurs et d'une dimension de second ordre regroupant deux facteurs. La version chinoise s'organise en trois facteurs avec 22 items (Siu & Shek, 2005). Toutes ces validations montrent que les sous-échelles ont de bonnes cohérences internes. La structure à quatre facteurs de l'IRI auprès des adolescents ne semble donc pas très stable. A ce jour, aucune validation de l'IRI auprès de la population adolescente n'a été publiée en langue anglaise ou française. Il semble nécessaire de rechercher la meilleure solution factorielle de l'IRI pour notre échantillon de lycéens.

### d) Validation française de l'échelle

La version française de l'IRI-F a été validée auprès de 322 adultes (18 à 89 ans) et présente des bonnes propriétés psychométriques (Gilet et al., 2013). Des AFC ont confirmé la structure à quatre facteurs : l'ajustement des données au modèle était acceptable hormis pour l'indice d'ajustement comparatif (CFI = 0,81) et ce modèle était plus satisfaisant que les modèles à un et deux facteurs. Les facteurs étaient reliés entre eux mais pas les deux sous-échelles cognitives et les deux sous-échelles affectives, suggérant que les quatre sous-échelles mesurent différents aspects du même construit.

La cohérence interne et la fiabilité test-retest étaient satisfaisantes ( $\alpha > 0,70$ , ICC de 0,71 à 0,86). La validité convergente entre les sous-échelles et le quotient d'empathie étaient satisfaisantes sauf pour la sous-échelle IM (Baron-Cohen & Wheelwright, 2004; Berthoz et al., 2008). Les femmes étaient plus empathiques (pour IM et PE) que les hommes, et les jeunes adultes étaient plus emphatiques (pour IM et DP) que les adultes plus âgés.

### e) Qualités psychométriques dans notre échantillon

Nous avons procédé à une validation de l'IRI auprès de notre échantillon d'adolescents. Le test KMO était favorable à l'AFE et le test de Bartlett était significatif. La méthode d'extraction du maximum de vraisemblance et une rotation oblique ont été utilisées.

L'AFE a fait ressortir une structure factorielle à 4 facteurs selon le critère du coude de Cattell (1966) (graphique en annexe n°12). Cette première solution factorielle expliquait 43,9% de la variance. Toutefois, les saturations de 5 items n'étaient pas satisfaisantes. Nous avons reproduit l'AFE à plusieurs reprises jusqu'à trouver une structure satisfaisante. Ainsi, 8 items ont été retirés car ils ne saturaient sur aucun facteur (item 7 « D'habitude, je ne suis pas complètement pris(e) par les films que je regarde, je reste objectif(ve) » et 3 « Je trouve parfois difficile de voir les choses du point de vue de quelqu'un d'autre ») ou ils saturaient sur plusieurs facteurs à la fois (item 1 « Je rêve régulièrement tout éveillé(e) aux choses qui pourraient m'arriver », 2 « J'éprouve souvent de la tendresse pour les gens moins chanceux que moi », 13 « Quand je vois quelqu'un de blessé, j'ai tendance à rester calme », 19 « D'habitude je suis plutôt efficace face aux situations d'urgence », 20 « Je suis souvent touché(e), affecté(e) par les événements qui arrivent », et 22 « Je me décrirais comme une personne au cœur tendre, plutôt compatissante »). La structure factorielle finale est composée de 4 facteurs et explique 49,5% de la variance.

Le premier facteur (F1) regroupe 5 items correspondant à la *prise de perspective* ainsi que l’item 9 de l’échelle « Quand je vois une personne dont on a profité, j’ai envie de la protéger », appartenant à la préoccupation empathique (Tableau 10). Le deuxième facteur (F2) correspond à la *détresse personnelle*. Le troisième facteur (F3) correspond à *imagination*. Le quatrième facteur (F4) regroupe trois items de la *préoccupation empathique* (les items inversés) ainsi que l’item 15 de la prise de perspective (« Si je suis sûr(e) d’avoir raison à propos de quelque chose, je ne perds pas mon temps à écouter les arguments des uns et des autres »). Le fait que des éléments cognitifs et affectifs se retrouvent mélangés dans le facteur 1 et le facteur 4 compliquent l’interprétation des facteurs. D’autres validations de l’IRI chez l’adolescent ont rencontré cette même difficulté (Ortiz et al., 2011; Siu & Shek, 2005). On pourrait expliquer ces résultats par le niveau de développement cognitif et affectif de l’adolescent qui peut venir entremêler les aspects cognitifs et affectifs de l’empathie (Decety, 2010; Eisenberg & Morris, 2004; Overgaauw et al., 2017). Il est envisageable que les jeunes perçoivent plus l’aspect cognitif d’une proposition affective, comme « avoir envie de protéger » leur évoque plus une pensée qu’un affect. De même, ils perçoivent peut-être plus l’aspect affectif associé à « Si je suis sûr(e) d’avoir raison, je ne perds pas mon temps à écouter les arguments des uns et des autres » que la cognition en tant que telle. La cognition et l’émotion sont deux réponses de l’individu reliées l’une à l’autre, qui peuvent être difficiles à distinguer et à identifier (Cottraux, 2006; Luminet, 2008).

L’adéquation de ce modèle à 20 items et du modèle initial de l’IRI à 28 items a ensuite été testée par des AFC. Aucun indice d’ajustement n’est satisfaisant pour le modèle initial tandis que, pour le modèle à 20 items, trois indices d’ajustement sont satisfaisants (GFI, RMSEA et SRMR) et trois sont insatisfaisants (CFI, AGFI et  $\chi^2/ddl$ , voir tableau 11).

Les sous-échelles du modèle initial à 28 items et du modèle à 20 items de l’AFE ont une consistance interne satisfaisante (respectivement  $\alpha < 0,71$  et  $\alpha < 0,73$ ), hormis le facteur *prise de perspective* ( $\alpha = 0,66$  et  $\alpha = 0,55$ ).

En résumé, le modèle initial de l’IRI n’a pas été retrouvé par l’AFE, présente de mauvais indices d’ajustement dans l’AFC, et l’une des sous-échelles a une consistance interne faible. Le modèle à 4 facteurs (20 items) trouvé par l’AFE a de meilleurs indices d’ajustement mais présente lui aussi une sous-échelle avec une consistance interne insatisfaisante. Malgré tout, nous avons décidé de retenir ce dernier modèle, tout en restant vigilantes quant à nos interprétations (en particulier pour l’échelle préoccupation empathique). L’IRI n’est probablement pas l’échelle la plus adaptée pour étudier l’empathie des adolescents.

Tableau 10 : Saturation des items de l'IRI pour la solution à 4 facteurs

Item	F1	F2	F3	F4
Lors d'un désaccord, écouter le point de vue de chacun	<b>0,659</b>			
Comprendre ses amis en imaginant comment ils voient les choses	<b>0,609</b>			
Imaginer ce que l'on ressentirait si on était à la place de quelqu'un	<b>0,579</b>			
Prendre en compte les deux facettes à chaque question ou problème	<b>0,535</b>			
Se me mettre à la place de quelqu'un quand on est en colère	<b>0,517</b>			
Avoir envie de protéger une personne dont on a profité	<b>0,498</b>			
Perdre ses moyens dans des situations d'urgence		<b>0,723</b>		
Avoir peur quand on est dans une situation de tension émotionnelle		<b>0,711</b>		
Se sentir désemparé(e) dans des situations fortement émotionnelles		<b>0,685</b>		
Être inquiet(e) dans les situations d'urgence,		<b>0,628</b>		
S'effondrer quand quelqu'un a sérieusement besoin d'aide		<b>0,479</b>		
S'imaginer ce que l'on ressentirait si les évènements de l'histoire ou d'un roman nous arrivaient	0,323		<b>0,7</b>	
S'impliquer dans les sentiments des personnages d'un roman			<b>0,684</b>	
Se mettre facilement à la place d'un personnage principal			<b>0,673</b>	
Se sentir comme l'un des personnages après avoir regardé un film			<b>0,613</b>	
Se laisser rarement prendre par un bon livre/film			<b>-0,397</b>	
Se soucier peu du malheur des autres				<b>0,748</b>
Ne pas être désolé(e) pour les gens qui ont des problèmes				<b>0,561</b>
Ressentir peu de pitié pour quelqu'un traité de façon injuste				<b>0,381</b>
Ne pas perdre son temps à écouter les arguments des autres				<b>0,339</b>

*F1 prise de perspective, F2 détresse personnelle, F3 imagination, F4 préoccupation empathique*

Tableau 11 : Indices d'ajustement des modèles de l'IRI d'après les AFC

Modèle	CFI	GFI	AGFI	RMSEA	SRMR	$\chi^2/ddl$
Modèle initial	0,706	0,819	0,787	0,081	0,089	10,20
Modèle AFE	0,851	0,916	0,892	0,067	0,058	7,27

## II. Méthode d'analyse des données

Pour les analyses de données de cette thèse, nous avons suivi les conseils des professeurs Yergeau et Poirier, créateurs avec l'Université de Sherbrooke d'un site très complet sur les statistiques et l'analyse de données sur le logiciel SPSS (Yergeau & Poirier, 2013) ainsi que le manuel de statistiques « Stats facile avec R : guide pratique » (Carlsberg et al., 2016).

Toutes les analyses ont été menées avec les logiciels Excel, R et SPSS. Ayant un échantillon important, nous avons fait le choix de ne pas remplacer les données manquantes dans nos échelles et de rester au plus près des réponses des jeunes. En effet, hormis pour l'échelle KIDSCREEN-10, nous avons un pourcentage de moins de 5% de données manquantes pour chaque échelle de mesure ce qui est acceptable. Pour les données manquantes du KIDSCREEN-10, nous avons utilisé la procédure SPSS fournie dans le manuel qui permet d'imputer un score total au participant, même si celui-ci n'a pas rempli un item ([www.kidscreen.org](http://www.kidscreen.org)).

Nous avons, en amont des analyses descriptives, fait un travail de nettoyage de données en recodant les réponses aux questions ouvertes. Ceci nous a permis d'exclure 28 participants qui avaient des réponses aberrantes sur plusieurs variables textes et quelques participants en double du fait d'erreurs de saisie. Nous ne considérons pas que les réponses extrêmes mesurées par nos échelles psychométriques soient des données aberrantes et nous avons donc décidé de les conserver dans nos analyses.

### A. Analyses statistiques de l'objectif 1 : identifier les JA

L'analyse des différentes méthodes d'identification des JA que nous avons menée dans l'objectif 1 a surtout consisté à calculer les effectifs et les pourcentages de JA selon différents critères. Nous n'avons pas fait d'analyses inférentielles dans cette partie, hormis le calcul d'une corrélation de Pearson entre le score de MACA et le score de soutien émotionnel, ainsi que le calcul de quelques Chi-deux et V de Cramer. Nous avons vérifié les conditions d'application de ces tests, qui sont précisées ci-dessous.

### B. Analyses statistiques de l'objectif 2 : comparer les JA, les JCMP et le JSPM

Des analyses descriptives ont été effectuées sur l'ensemble de l'échantillon et sur les sous-groupes.

Notre objectif 2 était d'identifier les spécificités des JA par rapport aux autres jeunes et les éventuels points communs entre les JA, les JCMP et le JSPM. Un ensemble de tests de comparaison entre les trois groupes adaptés à la nature des données a été effectué.

### 1) Variables continues

Concernant les variables continues, les conditions d'application des tests d'analyses de variance ont été vérifiées en amont. Nos trois groupes étaient indépendants. Concernant la distribution des données, nous avons effectué les tests de Kolmogorov-Smirnov, Shapiro-Wilk, les analyses d'asymétrie et d'aplatissement, les histogrammes et diagrammes quantile-quantile présentés en annexe (annexe n°13). Les tests de Kolmogorov-Smirnov et Shapiro-Wilk étaient significatifs, cependant la taille très importante de l'échantillon pouvait avoir entraîné cette significativité car ces tests sont sensibles aux effectifs (Carlsberg et al., 2016). De plus, les analyses de variance ne sont pas très sensibles aux écarts à la normalité pour les grands échantillons comme le nôtre (Yergeau & Poirier, 2013). Il était donc possible de procéder à des tests paramétriques sans avoir une normalité parfaite. Nous avons calculé le test de Levene avant toutes nos analyses afin de vérifier l'homogénéité des variances. Si ce dernier était significatif, indiquant une homoscedasticité, nous avons effectué un test non paramétrique ne nécessitant pas l'homogénéité de variance : l'ANOVA à un facteur de Welch et de Brown Forsythe et le test t de Welch (Carlsberg et al., 2016; Yergeau & Poirier, 2013). Les variables continues, dont l'homogénéité de variance a été validée, ont été testées par des tests paramétriques de type ANOVA, ANCOVA (en contrôlant l'âge et le sexe) et test T de Student pour échantillons indépendants.

Des tests post hoc de Tukey, plus puissants que le test Bonferroni pour les grands échantillons, ont été calculés à la suite des ANOVA significatives pour comparer les groupes deux à deux (Yergeau & Poirier, 2013). Des ANCOVA ont ensuite été calculées pour contrôler l'effet de l'âge et du sexe pour ces variables. Pour les ANCOVA, nous avons vérifié que les droites de régression étaient homogènes. Lorsque les interactions n'étaient pas significatives, nous pouvions calculer l'ANCOVA et nous avons reporté le F et le p associés. Lorsqu'une interaction était significative nous ne pouvions pas calculer d'ANCOVA : nous avons alors reporté l'effet de la variable groupe en contrôlant les effets des covariables et des interactions. Pour les ANOVA à un facteur de Welch et de Brown Forsythe, nous avons calculé des tests post hoc de Games-Howell (Carlsberg et al., 2016). Il n'existe pas d'équivalent de l'ANCOVA qui nous permette de contrôler l'effet de l'âge et du sexe sur ces variables.

Les tailles d'effets de ces différents tests ont été spécifiées par l'indice eta-carré ( $\eta^2$ ).

### 2) Variables catégorielles

Pour les variables catégorielles, nous avons procédé à des tests de Chi-deux d'indépendance. Pour cela nous avons vérifié que les effectifs théoriques par cellule étaient supérieurs à 5, les observations étaient indépendantes (les sujets apparaissent une fois dans le tableau et les catégories des variables sont mutuellement exclusives), et les non-occurrences ont été incluses (Carlsberg et al., 2016; Yergeau & Poirier, 2013). Si ce test était significatif, nous avons examiné les résidus standardisés. Un résidu standardisé de  $|2|$  ou plus indique que cette modalité contribue fortement à la significativité du Chi-deux (Sharpe, 2015).

Lorsqu'un effectif théorique était inférieur à 5, nous avons recodé, quand cela était possible, la variable en regroupant plusieurs modalités si cela avait du sens, pour pouvoir calculer un Chi-deux d'indépendance. Quand cela n'était pas possible, nous avons effectué un test exact de Fisher pour les tableaux 2X2, c'est-à-dire pour les variables dichotomiques testées dans les comparaisons entre les JA et JCMP. Enfin, il n'y a pas d'alternative au Chi-deux de Pearson quand une des variables a 3 modalités, aussi quand nous ne pouvions pas procéder au test du Chi-deux, nous avons indiqué les pourcentages par cellule de manière descriptive.

Concernant la taille de l'effet, nous avons utilisé l'indicateur V de Cramer. Cet indicateur est adapté aux comparaisons de trois groupes mais est souvent faible car il dépend du nombre de modalités des variables qui augmente la taille du tableau (Yergeau & Poirier, 2013). Pour les comparaisons à deux groupes entre les JA et JCMP, le V de Cramer a aussi été utilisé et est alors égal au Phi. Les balises de Cohen (1988) indiquent qu'un V de Cramer compris entre 10 et 20 indique un effet faible, entre 20 et 40 un effet modéré.

### C. Analyses statistiques de l'objectif 3 : identifier les variables associées à la qualité de vie et à la santé mentale des JA

Notre troisième objectif est d'identifier les variables associées à la qualité de vie et à la santé mentale des JA en prenant en compte l'ensemble des variables du modèle. Pour répondre à cette question, nous avons réalisé des régressions hiérarchiques visant à prédire statistiquement la qualité de vie et la santé mentale des JA avec un ensemble de variables, et à identifier les modèles les plus parcimonieux et expliquant le maximum de variance possible.

Tout d'abord, nous voulions inclure dans nos modèles certaines variables qui, d'après la littérature, semblaient être des variables intéressantes à contrôler dans l'étude de la qualité de vie et de la santé

mentale des JA (Pakenham & Cox, 2015). Ces variables correspondent aux variables sociodémographiques comme l'âge, le sexe et la perception des conditions financières, ainsi que les variables liées à la maladie/au handicap du proche : le statut du proche malade, le type de maladie et la perception de la gravité de la maladie. Nous avons donc testé ces variables dans nos modèles de régressions hiérarchiques.

Pour les autres variables, avant d'entreprendre les régressions hiérarchiques, des analyses préliminaires ont été menées pour identifier, parmi d'autres variables d'intérêt, celles qui à un premier niveau étaient liées à la qualité de vie et à la santé mentale des JA. Des test t, des ANOVA, et les tests de Welch correspondants ont été calculés pour l'ensemble des variables catégorielles. Une matrice de corrélation de Pearson des variables continues et des scores de santé mentale et de qualité de vie des JA a été réalisée. A la suite de ces analyses, nous avons sélectionné parmi les variables significatives celles qui semblaient les plus adaptées pour faire partie des modèles de régression : nous avons par exemple exclu des variables qui nous semblaient peu pertinentes pour un modèle général de santé mentale (ex : le fait de faire des activités en club), ou difficile à interpréter (ex : le fait d'être suivi par un professionnel pour des difficultés psychologiques). Les variables ont été organisées par bloc en fonction de ce qu'elles mesuraient (voir p.295 et p.299). Toutes les variables pouvaient être testées dans une régression linéaire hiérarchique : il s'agissait de variables continues et des variables catégorielles dichotomiques ou ordinales.

Nous avons vérifié que nous respections les prémisses d'utilisation des régressions hiérarchiques (Yergeau & Poirier, 2013) :

- La variable dépendante doit être continue et les variables indépendantes doivent être continues ou catégorielles ordinales ou dichotomiques.
- La variance des prédicteurs ne doit pas être égale à zéro, aucune variable ne doit être une constante.
- Il ne doit pas y avoir un problème de multi-colinéarité parfaite entre les variables indépendantes, donc des corrélations faibles entre les VI et l'indice VIF (Variance Inflation Factor) ne doit pas être supérieur à 10.
- Les erreurs doivent être indépendantes, les valeurs résiduelles ne doivent pas être corrélées entre les individus, la statistique Durbin-Watson qui doit être comprise entre 1 et 3.
- L'homocédasticité doit être vérifiée, c'est à dire l'homogénéité des variances des résidus en analysant le graphique de dispersion.

## Méthodologie de la recherche

- La distribution normale des résidus doit être vérifiée : bien que les variables indépendantes ne doivent pas nécessairement suivre une distribution normale, il importe que les résidus en suivent une.
- Les observations de la VD doivent être indépendantes, toutes les observations viennent d'individus différents.
- La relation linéaire entre les variables indépendantes et la variable dépendante doit être vérifiée : la variation de la variable dépendante pour chaque augmentation d'une unité d'une variable indépendante suit une ligne droite.

Notre objectif était de trouver le modèle représentant le mieux nos données et de la manière la plus parcimonieuse. Nous avons procédé bloc par bloc. Pour chaque bloc, nous avons conservé pour nos modèles les variables qui prédisaient significativement la santé mentale et la qualité de vie. Pour celles qui ne les prédisaient pas significativement, nous avons conservé dans les modèles les variables qui pouvaient contribuer significativement au R2 et donc à l'amélioration des modèles (Yergeau & Poirier, 2013). Nous avons obtenu avec cette démarche des modèles composés d'une vingtaine de prédicteurs. Pour obtenir des modèles plus parcimonieux, nous avons gardé uniquement les variables qui restaient significatives ou tendanciennes dans les modèles finaux.

Les variables catégorielles ont été codées de la manière suivante pour les régressions linéaires hiérarchiques (tableau 12).

Tableau 12 : codages des variables catégorielles pour les régressions linéaires hiérarchiques

<b>Variabiles</b>	<b>Modalités de réponses et codage</b>
Sexe	1 Fille 2 Garçon
Perception des conditions financières	1 Meilleures que les autres 2 Comme les autres 3 Moins bonnes que les autres
Nombre d'amis poches	1 Aucun 2 un ou deux 3 deux ou trois 4 quatre ou plus
Perception de la réussite scolaire	1 Mieux que la plupart de mes camarades 2 Aussi bien que la plupart de mes camarades 3 Moins bien que la plupart de mes camarades
Un VS plusieurs proches malades	1 Un 2 plusieurs
Un VS plusieurs types de maladie	1 Un 2 plusieurs

Les variables suivantes ont été codé 1 lorsque que c'était la situation du jeune et 0 lorsque ce n'était pas la situation du participant : vivre avec ses deux parents, vivre avec ses parents séparément, vivre avec un seul parent, avoir un handicap ou une maladie chronique, avoir un emploi rémunéré, avoir un père malade / en situation d'handicap, avoir une mère malade / en situation d'handicap, avoir un membre de la fratrie malade / en situation d'handicap, avoir un grand-parent malade / en situation d'handicap, avoir un autre proche malade / en situation d'handicap, être confronté à la maladie somatique grave ou chronique, être confronté à un handicap, être confronté à la maladie mentale et usage de substances.



**PARTIE 3 : RÉSULTATS ET DISCUSSIONS**  
**PARTIELLES**



## Chapitre 1 : identification des JA

Notre objectif 1 est d'identifier les jeunes aidants dans un échantillon de lycéens.

### **I. Résultats des analyses des méthodes d'identification des JA**

Pour répondre à cet objectif, nous avons procédé en plusieurs étapes. Tout d'abord, nous nous sommes référés aux différentes méthodes d'identification des JA rapportées par les chercheurs dans la littérature. Comme nous le verrons dans cette partie, ces méthodes ne sont pas toutes équivalentes et présentent certaines limites. Aussi, nous avons ensuite souhaité proposer une nouvelle manière d'identifier les JA, en nous référant à la définition des JA et à certaines données de la littérature sur leurs situations.

#### A. Identification des JA d'après les critères utilisés dans la littérature

##### 1) Identification des JA par la confrontation à la maladie d'un proche

Des auteurs comme Kallander (2018) en Norvège ou Pakenham et al. (2006) en Australie par exemple, considèrent comme JA un jeune confronté à un membre de sa famille malade à son domicile (Kallander, 2018).

➔ **Selon cette méthode, 25,1% (N=702) de notre échantillon seraient des JA.**

##### 2) Identification des JA selon la perception de l'aide

###### a) Méthode utilisée en Suisse par Leu et collaborateurs

Dans l'étude de Leu et al. (2019), deux questions ont été utilisées pour identifier les JA :

- à la question « *Apportes-tu régulièrement ton soutien ou ton aide à un de tes proches ?* », les jeunes devaient avoir répondu oui ;
- à la question « *Pour quelle raison cette personne a besoin de ton soutien ou de ton aide ?* », ils devaient explicitement avoir répondu qu'ils apportaient de l'aide à l'un de leur proche parce qu'il était malade ou porteur d'un handicap. Les jeunes avec une réponse ambiguë à cette question n'étaient pas considérés comme JA.

Dans cette étude, 7,7% des jeunes âgés de 10 à 15 ans ont été identifiés comme des JA.

Puisque nous avons intégré les deux questions utilisées par l'équipe de Leu et al. (2019) dans notre questionnaire, nous pouvions identifier les JA dans notre étude selon leurs critères. Pour cela, nous avons analysé les réponses des jeunes à la deuxième question. Ces réponses étaient considérées comme relevant d'une situation de jeune aidance lorsque le jeune indiquait aider parce qu'il avait un proche malade ou en situation de handicap. Comme pour l'équipe suisse, le jeune n'était pas considéré comme un JA quand la réponse ne faisait pas directement référence à la maladie ou au handicap d'un proche (par ex., allusion à la santé ambiguë comme la fatigue ou la vieillesse, allusion à l'apport de soutien émotionnel, de conseils ou d'autres types d'aides comme les tâches domestiques et l'aide aux devoirs).

➔ **Selon cette méthode, 13,7% de notre échantillon seraient des JA (figure 2).**

b) Méthode utilisée au Royaume-Uni par Becker et ses collaborateurs

Dans l'article de Joseph et al. (2019), deux questions ont été utilisées pour identifier les JA : « *Y a-t-il quelqu'un dans ta maison qui est malade ou handicapé ?* » ; « *S'il y a une personne malade ou handicapée, aides-tu à prendre soin de cette personne et fais-tu des choses pour l'aider à la maison ?* ». Si les deux réponses étaient affirmatives les jeunes étaient identifiés comme JA.

Les auteurs ont ainsi identifié 22% des jeunes comme des JA, et 10% des JA identifiés apportaient un niveau d'aide élevé ou très élevé.

Dans notre étude, nous n'avons pas posé les questions de cette manière. Toutefois, nous pouvons retrouver ces informations à travers deux questions : l'une où les jeunes devaient indiquer s'ils étaient confrontés à la maladie/au handicap d'un proche au sein de leur domicile ; la seconde où ils devaient préciser s'ils apportaient de l'aide à un proche.

➔ **Selon cette méthode, 14,5% de notre échantillon seraient des JA (figure 2).**

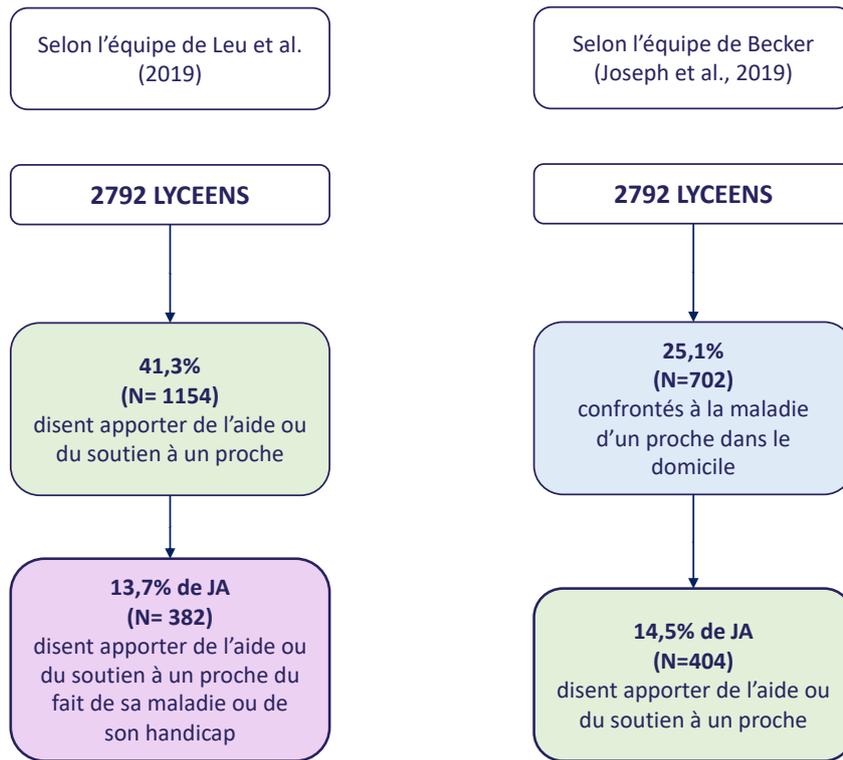


Figure 2 : Identification des JA selon les méthodes utilisées en Suisse (Leu et al., 2019) et au Royaume-Uni (Joseph et al., 2019)

### 3) Identification des JA par le niveau objectif d'aide et de soutien émotionnel apportés par le jeune

Pour identifier les JA dans une population générale de jeunes, des chercheurs autrichiens ont tenté de mesurer les niveaux d'aide et de soutien apportés par les jeunes (Nagl-Cupal et al., 2014). Pour ces auteurs, aucun questionnaire existant n'était approprié pour répondre à cet objectif car les études sur les JA (dont celles utilisant la MACA) portent principalement sur des populations de JA déjà identifiés. Ils ont donc créé leur propre questionnaire. Pour être identifiés comme JA, les jeunes devaient avoir un membre de la famille souffrant d'une maladie ou d'une invalidité ainsi qu'un niveau d'aide significatif évalué par un questionnaire créé par les auteurs pour l'étude portant sur leurs tâches de soins, d'aides ménagères et de soutien émotionnel. Il n'était pas précisé si le proche habitait dans ou en dehors du domicile du jeune. Par ailleurs, les auteurs ont souligné l'importance d'évaluer le soutien émotionnel pour permettre aux jeunes ne dispensant pas (ou peu) de soins pratiques, comme ceux ayant un proche porteur d'une maladie mentale, d'être bien pris en compte (figure 3).

Dans notre échantillon, afin de prendre en compte les jeunes ayant un niveau d'aide et/ou de soutien émotionnel élevé/très élevé, nous nous sommes référés aux scores seuils de la MACA (voir partie méthodologie p.165) et aux distributions des scores de soutien émotionnel (voir partie méthodologie p.166). Pour rappel, les questions sur le soutien émotionnel n'étaient posées que si le jeune indiquait avoir un proche malade ou porteur d'un handicap.

➔ Selon cette méthode, 11,9% de notre échantillon seraient des JA d'un proche à leur domicile et 6,7% d'un proche en dehors du domicile, soit un total de 18,6% de JA (figure 3).

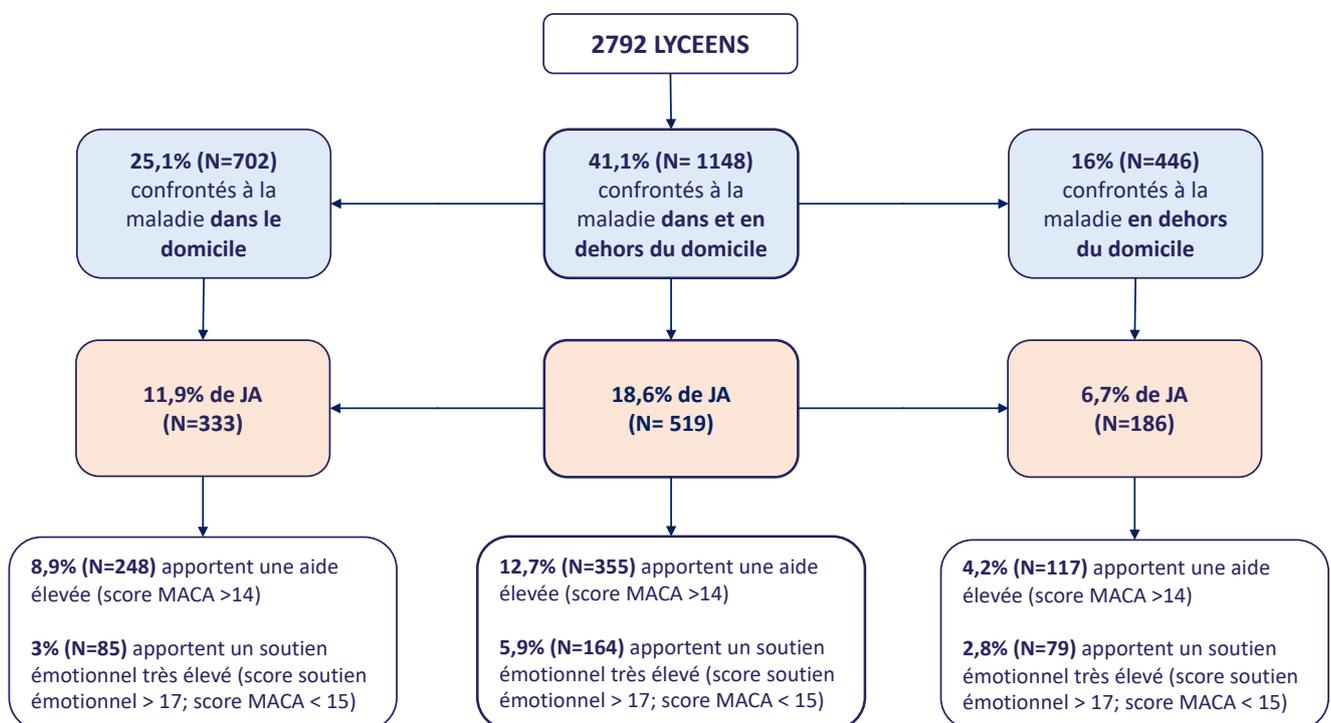


Figure 3 : Identification des JA selon la méthode utilisée en Autriche (Nagl-Cupal et al., 2014)

#### 4) L'importance du soutien émotionnel apporté par le jeune

Comme nous l'avons indiqué, Nagl-Cupal et ses collaborateurs soulignent l'importance de considérer le soutien émotionnel apporté par les jeunes confrontés à la maladie et au handicap d'un proche. Dans notre échantillon le score total à la MACA et le score de soutien émotionnel sont corrélés de manière significative mais faible ( $r = 0,24$  ;  $p < 0,001$ ). Les tableaux croisés entre les niveaux de scores d'aide et

de soutien émotionnel des jeunes confrontés à la maladie d'un proche (tableau 13) montrent qu'un nombre important de jeunes a des scores très élevés de soutien émotionnel tout en ayant un niveau d'aide modéré à très faible (entre 14% et 19,5% dans le domicile et/ou en dehors du domicile). Ainsi, ces jeunes ne seraient pas identifiés comme des JA si le score de MACA était le seul indicateur retenu pour les identifier.

Tableau 13 : tableau croisé des niveaux d'aide et de soutien émotionnel pour les jeunes confrontés à la maladie dans le domicile, en dehors du domicile et dans et en dehors du domicile.

Confronté à la maladie d'un proche		Score de soutien émotionnel				Chi 2, p, V de Cramer
		Faible	Modéré	Élevé	Très élevé	
<b>Dans le domicile (n = 557)</b>		n = 152	n = 137	n = 92	n = 176	
<b>Niveau d'aide à la MACA</b>	Très faible (n = 109)	9,3%	4,3%	3,2%	2,7%	$\chi^2 = 53,013$ p < 0,001 V = 0,178
	Faible (n = 101)	5,6%	4,8%	3,6%	4,1%	
	Modéré (n = 126)	5,6%	6,5%	3,4%	7,2%	
	Élevé ou très élevé (n = 221)	6,8%	9,0%	6,3%	17,6%	
<b>En dehors du domicile (n = 536)</b>		n = 148	n = 127	n = 76	n = 185	
<b>Niveau d'aide à la MACA</b>	Très faible (n = 124)	8,4%	6,2%	3,5%	5%	$\chi^2 = 33,740$ p < 0,001 V = 0,145
	Faible (n = 131)	8%	6%	3,9%	6,5%	
	Modéré (n = 116)	6,5%	4,5%	2,6%	8%	
	Élevé ou très élevé (n = 165)	4,7%	7,1%	4,1%	14,9%	
<b>Dans et en dehors du domicile (n = 902)</b>		n = 243	n = 229	n = 140	n = 290	
<b>Niveau d'aide à la MACA</b>	Très faible (n = 203)	9%	6,2%	3,7%	3,7%	$\chi^2 = 64,228$ p < 0,001 V = 0,154
	Faible (n = 192)	6,8%	5,4%	3,8%	5,3%	
	Modéré (n = 200)	5,7%	5,7%	2,8%	8,1%	
	Élevé ou très élevé (n = 307)	5,5%	8,1%	5,3%	15,1%	

5) Identification des JA confrontés à la maladie d'un proche en dehors du domicile : prise en compte des membres de la famille restreinte

Dans notre échantillon, 6,7% (N = 186) des jeunes sont confrontés à la maladie d'un proche en dehors du domicile et apportent un niveau d'aide ou de soutien émotionnel significatifs (score de MACA supérieur à 14 et score de soutien émotionnel supérieur à 17). Ces jeunes sont des possibles JA.

Parmi eux, 111 sont confrontés à la maladie d'un parent, d'un membre de la fratrie ou d'un grand-parent avec qui ils ne vivent pas, et 75 rapportent être confrontés à la maladie d'un membre de la famille « plus éloigné » : un cousin, un oncle, une tante, un ami ou une autre personne. La définition des membres d'une famille est très relative puisqu'elle diffère pour chacun et dépend en partie de la proximité des relations. Les études sur les JA se focalisent principalement sur les jeunes confrontés à la maladie d'un parent, d'un membre de la fratrie ou d'un grand-parent. Bien que les autres proches (oncles, cousins, amis, voisins) soient pris en compte dans certaines études, cette inclusion conduit toujours à un faible pourcentage de JA identifiés. Contrairement aux jeunes confrontés à la maladie d'un proche dans leur foyer qui sont de fait en contact avec ce proche malade (qu'il s'agisse des membres de la famille restreinte ou élargie), il est possible que dans un souci d'exhaustivité, certains jeunes aient répondu être confrontés à la maladie d'un proche en dehors du domicile alors qu'ils sont peu en contact avec ce proche. Afin de se rapprocher de la définition des JA et d'éviter de considérer comme JA des jeunes qui ne le seraient pas nous proposons de distinguer dans l'analyse suivante les jeunes confrontés à la maladie d'un membre de la famille restreinte (parent, fratrie, grand-parent) en dehors du domicile des autres jeunes confrontés en dehors du domicile à la maladie d'un proche plus éloigné (oncle, cousin, amis).

**D'après ce critère, le pourcentage de JA confrontés à un membre de la famille nucléaire ou à un grand parent malade en dehors du domicile serait de 4% (figure 4).**

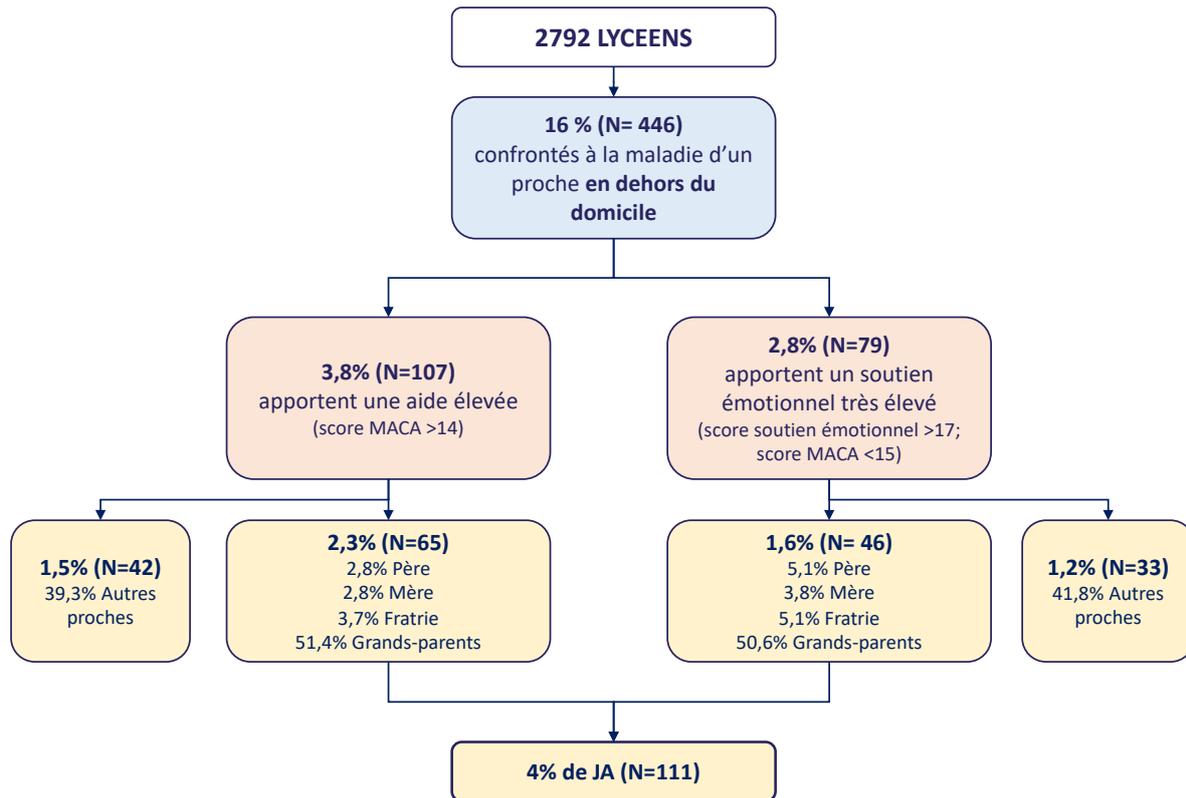


Figure 4 : Les jeunes qui aident un membre de la famille malade en dehors du domicile

6) Un problème d'identification des JA lié à des incohérences dans leurs réponses

Certains jeunes dans notre échantillon n'ont pas répondu aux questions sur la confrontation à la maladie (dans le domicile ou en dehors), mais avaient précisé par la suite qu'ils apportaient de l'aide à leurs proches et qu'ils aidaient un proche « *parce qu'il est malade ou porteur de handicap* » (figure 5). Parmi eux, 31 ont un niveau d'aide élevé et/ou un score très élevé de soutien émotionnel. Certains potentiels JA sont donc écartés par les questions portant directement sur la maladie ou le handicap de leurs proches. Il semble important de prendre en compte ces JA dans notre échantillon.

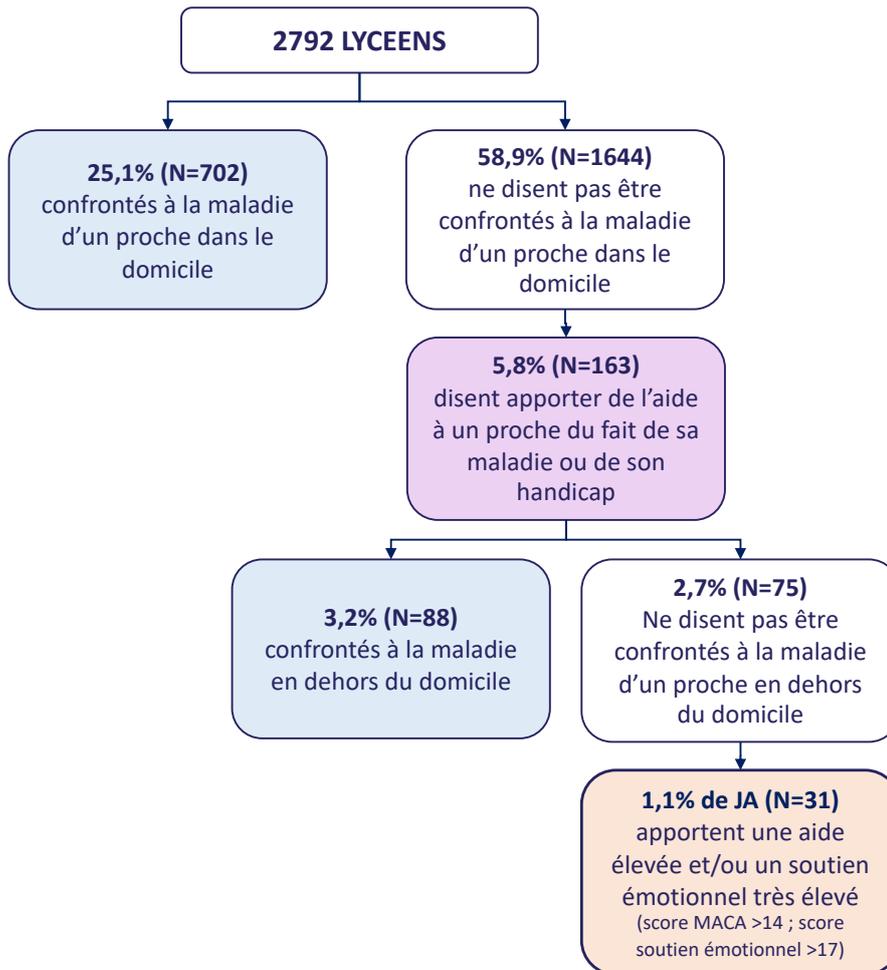


Figure 5 : Les jeunes qui aident un proche malade en raison de sa maladie, mais qui n'ont pas indiqué être confrontés à la maladie d'un proche dans les questions préliminaires

#### 7) Récapitulatif des éléments pris en compte dans la littérature pour identifier les JA

D'après les différentes méthodes présentées ci-dessus, nous pouvons donc résumer les éléments pris en compte pour identifier les JA ainsi :

- Ce sont des jeunes confrontés à la maladie ou au handicap d'un proche. Il s'agit ici du seul élément commun à toutes les méthodes.
- Ils apportent un niveau d'aide significatif et régulier : cette aide est mesurée par certains auteurs de manière exclusivement subjective (perception de l'aide). Seule la méthode utilisée en Autriche propose une mesure psychométrique plus objective de l'aide.
- La prise en compte du soutien émotionnel ne se fait que par les auteurs utilisant une mesure psychométrique de l'aide.

- La question du lieu de domicile du proche aidé n'est pas toujours traitée. Certains auteurs se centrent spécifiquement sur les JA habitants dans le même foyer, d'autres auteurs ne le précisent pas ou s'intéressent aussi aux JA d'un proche en dehors du domicile.
- Les études portent principalement sur des JA confrontés à la maladie d'un proche de la famille nucléaire (parent, fratrie) ou à un grand-parent, mais la majorité des études prend en compte la possibilité d'aider un autre proche plus éloigné du jeune.

Les résultats présentés dans le tableau 14 montrent les caractéristiques de notre échantillon en tenant compte de ces différents éléments. Nous y avons également intégré le statut relationnel du proche aidé.

L'analyse des résultats produits par les différentes méthodes d'identification montre que seuls 40,5% des jeunes identifiés dans les trois premières méthodes ont un niveau d'aide élevé à la MACA. En effet ces méthodes ne prennent pas en compte et ne contrôlent pas le niveau d'aide par le biais de mesures psychométriques :

- avec la méthode de Kallander, 37,2% des JA ont un niveau d'aide faible et 37,9 % ont un niveau faible à modéré de soutien émotionnel ;
- avec la méthode suisse, près d'un tiers des JA ont un niveau faible d'aide (29,8%) et 32,2% apportent un soutien émotionnel faible à modéré ;
- avec la méthode britannique, 30,2% des JA ont un niveau faible d'aide et 38,6% un niveau faible à modéré de soutien émotionnel.

Les résultats obtenus en appliquant les méthodes suisse et britannique soulignent que les jeunes répondant apporter de l'aide à leurs proches ne présentent pas forcément un niveau d'aide élevé en référence à des mesures psychométriques (scores à la MACA et de soutien émotionnel).

Pour mieux comprendre ces résultats, nous avons réalisé un tableau croisé entre les réponses à la question sur la perception subjective de l'aide apportée (« *Apportes-tu régulièrement ton soutien ou ton aide à un de tes proches* ») et les scores de niveaux d'aide et de soutien émotionnel (tableau 15). Les résultats montrent que 18% des jeunes ayant répondu qu'ils n'aidaient pas un proche apportent un niveau d'aide significatif et 24,2% apportent un soutien émotionnel significatif ; tandis que 34,3% des jeunes ayant répondu qu'ils aidaient ont des scores d'aide très faible ou faible, et 43,5% ont des scores de soutien émotionnel faible ou modéré. Toutefois, nous observons une différence significative entre les niveaux d'aide et de soutien émotionnel apportés par le jeune et la réponse à la question sur la perception subjective de l'aide apportée : les jeunes ayant répondu apporter de l'aide à leurs proches sont plus nombreux à avoir un niveau d'aide élevé et ceux ayant répondu ne pas apporter d'aide sont plus nombreux à avoir un niveau d'aide faible ( $\chi^2 = 262,7$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,318$ ) ; nous retrouvons ce résultat pour le niveau de soutien émotionnel ( $\chi^2 = 44,5$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,211$ ).

Nous remarquons que tous les jeunes confrontés à la maladie dans le domicile de la méthode norvégienne n’ont pas forcément la perception subjective d’aider un proche (42,5% répondent ne pas aider). De plus, suivant la méthode autrichienne, plus d’un tiers (35,8%) des JA confrontés à la maladie et apportant un niveau d’aide significatif n’ont pas le sentiment d’aider.

Nous remarquons que 19,6% des JA identifiés dans la méthode suisse n’ont pas précisé dans les questions préliminaires être confrontés à la maladie dans leur domicile ou en dehors du domicile, tandis que les autres méthodes vérifient que le jeune est confronté à la maladie pour l’identifier comme JA. Cela souligne les incohérences possibles entre les réponses préliminaires sur la confrontation à la maladie, et les réponses des jeunes concernant leur perception des raisons de l’aide qu’ils apportent à leurs proches.

Concernant le proche malade, les méthodes suisse et autrichienne (qui ne restreignent pas les JA à être confrontés à la maladie d’un proche dans le domicile) identifient davantage de JA confrontés à la maladie d’un grand-parent ou d’un autre membre de la famille, mais moins de JA confrontés à celle d’un parent ou d’un membre de la fratrie que les autres méthodes (norvégienne et britannique).

Tableau 14 : Récapitulatif des caractéristiques des JA identifiés par les différentes méthodes selon les critères pris en compte

	METHODE D’IDENTIFICATION DES JA			
	Norvège	Suisse	Royaume- Uni	Autriche
<b>% de JA</b>	<b>25,1%</b>	<b>13,7%</b>	<b>14,5%</b>	<b>18,6%</b>
<b>Niveau d’aide (score à la MACA)</b>				
Niveau d'aide élevé ou très élevé	35,3%	42,1%	44%	68,4%
Niveau d'aide modéré	19,2%	22,5%	20,5%	14%
Niveau d'aide faible et très faible	37,2%	29,8%	30,2%	15,8%
<b>Soutien émotionnel</b>				
Soutien émotionnel très élevé	26,1%	33,8%	34,9%	57,8%
Soutien émotionnel élevé	13,4%	16%	16,8%	9,2%
Soutien émotionnel modéré et faible	37,9%	32,2%	38,6%	23,7%
<b>Confrontation à la maladie/au handicap d’un proche</b>	100%	80,4%	100%	100%
<b>Perception de l’aide par le JA (oui)</b>	57,5%	100%	100%	64,2%

METHODE D'IDENTIFICATION DES JA				
	Norvège	Suisse	Royaume- Uni	Autriche
<b>Proche aidé uniquement en dehors du domicile</b>	0%	23%	0%	35,8%
<b>Proche aidé</b>				
Mère	40,1%	30%	42,1%	27%
Père	40,8%	23,3%	38,1%	27,5%
Fratric	20,4%	18,3%	21%	16,8%
Grand-parent	5,6%	24,3%	6,2%	31,4%
Autre	2,7%	22,8%	3,5%	30,3%

Tableau 15 : tableau croisé des niveaux d'aide et de soutien émotionnel et réponses à « Apportes-tu régulièrement ton soutien ou ton aide à un de tes proches ? »

		Oui j'aide un proche	Non je n'aide pas de proche	Total	Chi 2 ; p ; V de Cramer
<b>Niveau d'aide à la MACA</b>	Très Faible	13% (140)	35,7% (544)	26,3% (684)	$\chi^2 = 262,7$ $p < 0,001$ $V = 0,318$
	Faible	21,3% (229)	26,4% (402)	24,3% (631)	
	Modéré	24% (258)	19,9% (304)	21,6% (562)	
	Élevé ou très élevé	41,8% (450)	18% (275)	27,9% (725)	
	N Total	1077	1525	2602	
<b>Score de soutien émotionnel</b>	Faible	19,4% (109)	35,4% (155)	26,4% (264)	$\chi^2 = 44,5$ $p < 0,001$ $V = 0,211$
	Modéré	24,1% (137)	27,6% (121)	25,8% (258)	
	Élevé	18,1% (102)	12,8% (56)	15,8% (158)	
	Très élevé	38,2% (215)	24,2% (106)	32,1% (321)	
	N Total	563	438	1001	

Au regard de ces différentes observations, nous souhaitons faire une proposition pour identifier les JA dans notre échantillon.

B. Notre proposition pour l'identification des JA

Notre proposition d'identification des JA est représentée dans la figure 6. Nous avons retenu comme critères :

- Le fait d'être confrontés à la maladie ou au handicap d'un proche ;
- Le fait de partager le même foyer que le proche aidé ou, si ce n'est pas le cas, être un parent, un membre de la fratrie ou un grand-parent ;
- Apporter une aide significative objectivée par un score élevé à la MACA (> 14) ou un score très élevé de soutien émotionnel (> 17) ;
- Nous avons également veillé à bien prendre en compte les jeunes qui n'indiquent pas être confrontés à la maladie d'un proche dans la première partie de l'auto-questionnaire, mais qui indiquent ensuite apporter de l'aide à un proche en raison de sa maladie ou de son handicap et qui apportent une aide ou un soutien émotionnel significatifs.

➔ Selon cette méthode, 17% de notre échantillon serait des JA (figure 6).

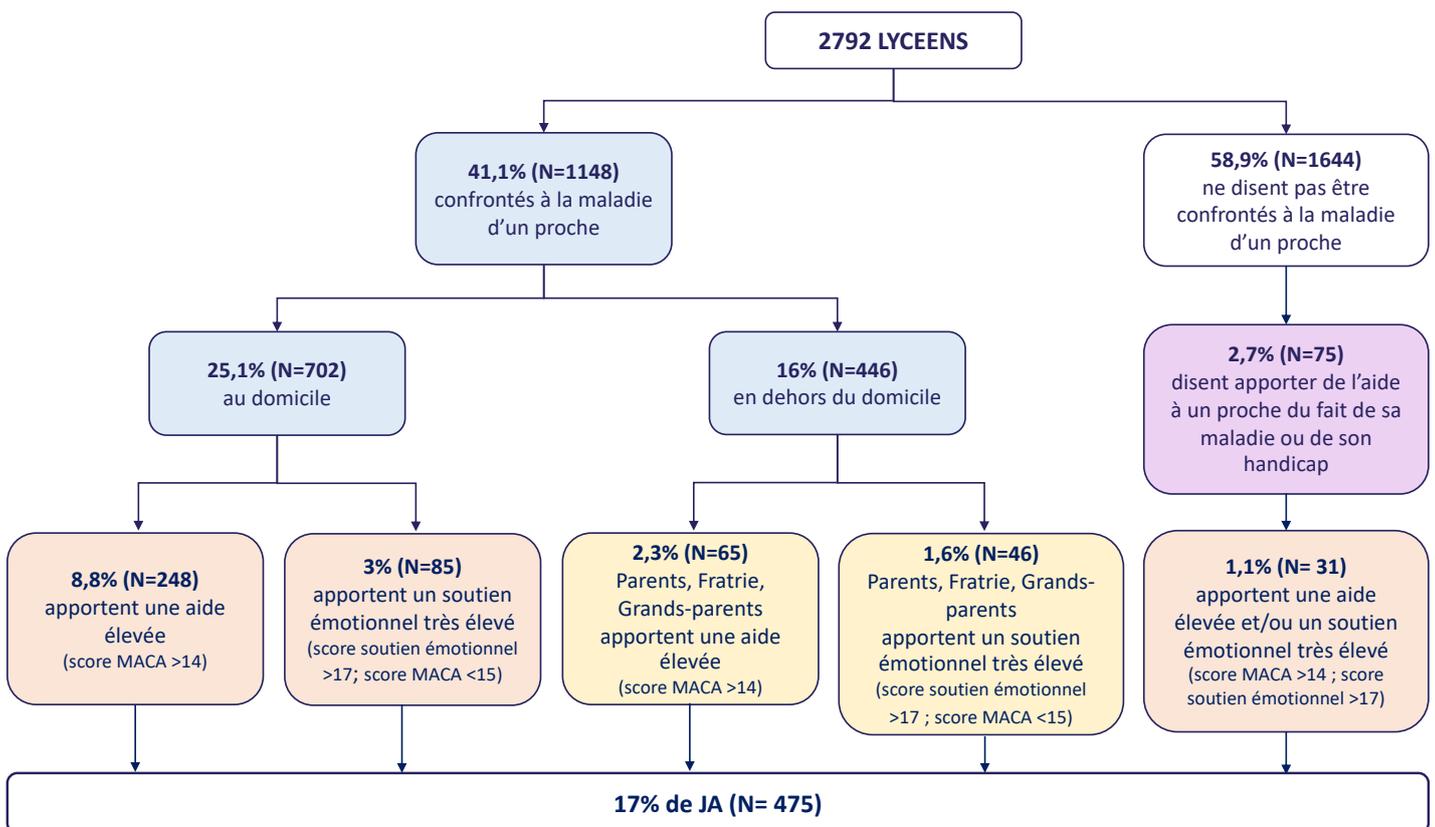


Figure 6 : Identification des JA dans notre échantillon selon la méthode proposée

Si on explore la proportion de JA identifiés par notre méthode par rapport à celles de la littérature, notre échantillon de JA correspond à :

- 47,4% de ceux identifiés par la méthode utilisée en Norvège ;
- 52,4% de ceux identifiés par la méthode utilisée en Suisse ;
- 59,2% de ceux identifiés par la méthode utilisée au Royaume-Uni ;
- 85,4% de ceux identifiés par la méthode utilisée en Autriche.

Dans ce premier objectif, nous nous attendions à trouver une prévalence de JA au moins égale à celles rapportées dans la littérature sur des échantillons d'adolescents, comprise entre 6% et 18,1%. Nous nous attendions aussi à un pourcentage relativement important puisque notre étude porte sur des lycéens. Nous avons donc validé cette première hypothèse, avec une estimation de la prévalence des JA de 17%.



## II. Discussion relative à l'identification des JA

Notre premier objectif était d'identifier les JA au sein d'un échantillon de lycéens français. Après avoir exposé les différentes méthodes d'identification des JA utilisées dans la littérature, ainsi que leurs avantages et limites, nous avons proposé notre propre méthode. Dans cette discussion, nous allons aborder les limites et les avantages des différentes méthodes d'identification et les difficultés pour évaluer l'aide apportée par des adolescents dans un contexte familial. Nous discuterons ces éléments au regard de la littérature et d'une réflexion sur les différents paramètres de la définition des JA (caractéristiques et limites de l'aide et du proche aidé) et des conséquences sur la manière de les identifier.

### A. L'identification des JA par la confrontation à la maladie d'un proche

La méthode la plus inclusive pour identifier les JA est celle utilisée par les auteurs comme Kallander (2018) en Norvège qui considèrent qu'un jeune est un JA s'il est confronté à un proche de sa famille malade à son domicile. Ainsi, les niveaux d'aide et de soutien ne sont pas du tout pris en compte. Nos résultats montrent que d'après ce critère, 25,1% des lycéens de notre échantillon pourraient être considérés comme JA. Toutefois, près de 40% d'entre eux ont un niveau d'aide faible ou de soutien émotionnel faible à modéré et seuls 57,5% perçoivent apporter de l'aide à leur proche. En effet, certains jeunes peuvent être confrontés à la maladie d'un proche au domicile sans que cela nécessite un niveau d'aide important. Nous pensons à trois cas de figure notamment : lorsque la maladie ou le handicap du proche n'est pas très grave et/ou bien géré par ce dernier sans qu'il ait besoin d'aide ; lorsque la dynamique familiale fait qu'un autre adulte assume la plupart des soins ; lorsque la prise en charge et les aides à domicile sont suffisamment développées pour qu'une aide faible soit demandée au jeune.

Il nous semble donc essentiel de prendre en compte le niveau d'aide apporté par le jeune, comme le précise la définition des JA : en effet, les JA apportent des soins, de l'aide ou du soutien à un proche malade ou en situation de handicap (American Association of Caregiving Youth, 2012; S Becker, 2000) et l'aide qu'ils apportent doit être significative et régulière (Becker, 2000 ; Warren, 2005). Certains auteurs ont donc identifié les JA à partir de questions portant sur la perception subjective de l'aide qu'ils apportent à leurs proches.

### B. Les limites de l'identification des JA selon la perception subjective de l'aide

Deux méthodes, les méthodes suisse et britannique, proposent d'utiliser comme critère d'identification principal la perception subjective de l'aide apportée par le jeune (Joseph et al., 2019; Leu et al., 2019). Nos résultats montrent que d'après ces méthodes, environ 14% des lycéens de notre échantillon seraient des JA. Parmi eux, plus de 50% ont un niveau d'aide très faible à modéré et plus de 32% un niveau de soutien émotionnel faible ou modéré, ce qui ne correspond pas à un niveau d'aide « significatif » comme le précise la définition des JA. Il est tout à fait possible que certains jeunes disent facilement qu'ils aident et d'autres moins, notamment en fonction de la reconnaissance de l'aide qu'ils apportent à leur domicile. De plus, nous avons pu observer que près de 18% des jeunes ne perçoivent pas apporter de l'aide alors qu'ils présentent des niveaux d'aide élevé ou très élevé. De même, 24,2% des jeunes n'ont pas le sentiment d'aider alors qu'ils présentent un niveau de soutien émotionnel très élevé. Ce défaut d'auto-identification de l'aide et/ou du soutien apportés par les jeunes est une des limites principales de ces méthodes.

#### 1) Un critère d'identification très restrictif

L'une des limites de la méthode utilisée en Suisse est qu'elle postule que les JA identifient qu'ils apportent de l'aide à leur proche et qu'ils vont l'exprimer explicitement et spontanément. Une réponse très précise est attendue à la question ouverte sur les raisons de l'aide (« *j'apporte de l'aide à mon proche parce qu'il est malade* ») et cela ne nous semble pas forcément adapté : les adolescents ont une pensée complexe et peuvent répondre de manière très différente à ces questions, pour certains en parlant directement de la maladie, mais aussi pour d'autres en parlant des conséquences de cette maladie (« *parce qu'elle est fatiguée* », « *parce qu'il n'a pas le temps de le faire* », « *parce qu'il n'a pas l'argent* »), en développant le besoin d'aide du proche (« *parce qu'ils ont besoin d'aide pour le ménage ou les devoirs* », « *elle a besoin de compagnie, de conseils* »). De plus, cette méthode exclut les JA qui n'aident pas directement le proche malade, mais l'aidant principal, par exemple dans le cas d'un grand-parent malade où un des parents du JA serait le principal aidant. Toutefois, l'étude suisse portait sur des élèves plus jeunes que notre étude qui avaient entre 10 et 15 ans (moyenne d'âge de 12,9 ans), leur questionnaire était plus court que le notre. Leur méthodologie ne leur permettait donc pas de récolter de nombreuses informations comme nous avons pu le faire pour identifier les JA.

#### 2) Des différences de perception de l'aide du fait des spécificités développementales

De plus, l'identification des JA à partir d'une réponse attendue aussi précise postule que les JA adolescents ont la même compréhension de l'aide que les adultes. Or, les adolescents ne sont plus des enfants mais ils ne sont pas encore des adultes (Shadili, 2014) : ils n'ont probablement pas le même

référentiel que les adultes dans leur compréhension de l'aide apportée à son prochain. Comme nous l'avons vu, les adolescents sont en plein développement cognitif, émotionnel et relationnel (Cannard, 2015 ; Steinberg, 2014). Ils vivent de nouvelles émotions de forte intensité, ils sont plus à même de réfléchir sur des concepts abstraits (Steinberg, 2011), de penser de manière multidimensionnelle (Huizenga et al., 2007) et d'analyser leur processus de pensée. Leurs rapports aux autres se modifient, l'intimité avec autrui se développe permettant des relations basées sur l'ouverture et l'échange (Brown & Larson, 2009). Les adolescents s'appuient sur les autres, leur permettant de se différencier et de s'autonomiser (Jeammet, 2007). Ces différents éléments montrent que les adolescents ont une meilleure compréhension d'autrui et de l'aide qu'ils peuvent apporter aux autres que les enfants. Toutefois, nous pouvons faire l'hypothèse qu'ils ne conçoivent pas tout à fait l'aide de la même façon que les adultes et n'en parlent pas de la même façon. Il faut donc être vigilant quant aux questions que l'on pose à des adolescents et au sens que celles-ci peuvent prendre pour eux, d'autant plus que les adolescents sont sensibles à la façon dont les adultes communiquent avec eux (Braconnier, 2007). Pour cela, il est important de pré-tester les questionnaires utilisés auprès des adolescents et de discuter avec eux de leur compréhension des questions, même lorsqu'il s'agit de questionnaires validés. Enfin, il est préférable de ne pas utiliser une question ouverte comme critère d'inclusion lorsque la réponse attendue est très précise (*pour quelle raison apportes-tu de l'aide à ton proche ?*) : la question peut être comprise un peu différemment par l'adolescent et sa réponse ne sera pas forcément celle attendue à ce moment-là, entraînant probablement des sous- ou des sur-estimations.

### 3) L'aide « normale » à l'adolescence

De plus, considérer comme aidant un jeune qui dit apporter de l'aide à l'un de ces proches va à l'encontre de l'aspect normatif de l'aide à l'adolescence. En effet, l'adolescence est une période de prise de responsabilités par le jeune (Steinberg, 2014). Les adolescents deviennent plus responsables d'eux-mêmes, plus responsables de leurs actes, ils ont plus de responsabilités au sein du foyer et sont plus responsables des autres. Les adolescents les plus adaptés sont plus impliqués dans la prise de décisions familiales et dans les responsabilités dans la maison (Daniels et al., 1985; Shanahan et al., 2008). Au cours de cette période, la plupart des adolescents vont aider davantage à la maison, s'occuper des petits frères et sœurs et assurer des tâches ménagères. Les activités avec la famille sont susceptibles d'être organisées autour des tâches ménagères ou de l'application des règles parentales et permettent l'apprentissage social de la responsabilité (Steinberg, 2014). Contrairement à l'enfant, l'adolescent se positionne réellement dans l'échange et prend à son compte ce qui le concerne, se retrouvant responsable dans sa relation avec les autres (Coum & Prédour, 2014). Il y a donc un aspect normatif dans le développement de l'aide à la maison à l'adolescence. Ainsi, il n'est pas surprenant

que les lycéens répondent qu'ils aident leur proche (pour 41,3% d'entre eux) et considèrent qu'ils aident leur proche « *parce que c'est normal* » ou encore « *parce qu'ils ont l'âge d'aider* ». Concernant les JA, ce constat est rapporté dans la littérature mentionnant que certains JA ne considèrent pas forcément aider leur proche ou considèrent l'aide qu'ils apportent comme normale (McDonald et al., 2009; Mauseth & Hjälmhult, 2016; Nagl-Cupal et al., 2014). Certains n'ont pas forcément conscience qu'ils aident puisqu'ils le font depuis toujours, par exemple lorsqu'ils ont un frère ou une sœur qu'ils ont toujours connu avec une maladie/un handicap. D'autres n'ont pas conscience qu'ils aident à cause de la maladie du proche, d'autant plus lorsque les JA n'aident pas (ou peu) directement le proche malade mais aident davantage l'aidant principal ou prennent en charge les frères et sœurs. Enfin, rappelons que les JA ne sont pas toujours reconnus dans le rôle d'aidant par leurs parents et leur entourage (Moore & McArthur, 2007; Rose & Cohen, 2010)

#### 4) L'aide dépendant de la dynamique familiale : la place du fonctionnement familial

Ainsi, évaluer l'aidance à partir de la perception subjective du jeune dépend de la représentation que ce jeune a de l'aide qu'un adolescent doit apporter dans une famille, et celle-ci est liée directement au fonctionnement de la famille, et notamment de la répartition des tâches, des responsabilités, et des rôles (Epstein et al., 1978, 1983; Pauzé & Petitpas, 2013). La distribution des rôles permet à la famille de faire face aux tâches de la vie quotidienne (se nourrir, gérer le domicile) et aux situations difficiles comme faire face à la maladie d'un membre de la famille (De Montigny & Beaudet, 1997). Les familles avec un bon fonctionnement ont une répartition des rôles saine et flexible, les tâches sont clairement et équitablement distribuées entre les membres en fonction des capacités de chacun (Pauzé & Petitpas, 2013). Il existe une grande diversité de fonctionnements familiaux dans lesquels les adolescents prennent plus ou moins des responsabilités. Certaines familles ont un fonctionnement assez rigide, utilisent par exemple un planning où chaque membre a un certain nombre de tâches à accomplir dans le foyer et l'adolescent n'a pas le choix d'aider. Dans d'autres familles, les tâches sont davantage effectuées par les parents, par un parent uniquement, par les aînés, par les femmes du foyer. Dans des familles plus flexibles, l'aide peut se baser sur le volontariat des membres pour participer aux tâches ou les règles peuvent être beaucoup plus implicites sur ce qui est attendu de l'adolescent en termes d'aide. Ainsi, le rapport des adolescents et des JA aux tâches dont ils sont responsables au domicile dépend de la dynamique familiale et de la distribution des rôles dans le foyer. Ces hypothèses pourraient être testées par une étude sur les adolescents portant sur l'attribution et la répartition des tâches, des responsabilités et des rôles dans la famille, en mesurant l'effet de la flexibilité familiale concernant ces attributions et les interactions avec le niveau d'aidance des jeunes.

L'étude du fonctionnement familial de manière multidimensionnelle améliorerait notre compréhension du phénomène d'aidance à l'adolescence.

5) L'aide, souvent cachée par le jeune et sa famille

Enfin, l'un des arguments supplémentaires sur les limites d'une évaluation de l'aidance uniquement sur la réponse du jeune concernant sa perception subjective de l'aide qu'il apporte est que l'aide des JA est souvent cachée par le jeune et sa famille. Pour certains JA, l'aide qu'ils apportent à leur proche est quelque chose d'intime qui appartient à la famille dont ils ne parlent pas et qu'ils ne souhaitent pas divulguer. En effet, le soin apporté par les JA est souvent caché par les proches, faisant partie du domaine de la vie privée de la famille (Becker, 2007). Certains jeunes peuvent sentir dans leur famille une réticence à parler de la situation. Pour ceux qui sont aidants dans des situations particulièrement sensibles, les jeunes peuvent avoir conscience que leur situation est susceptible d'être mal perçue et peu acceptable socialement. Ils garderaient leur situation secrète et seraient réticents à en parler avec autrui (Banks et al., 2002; Cassidy et al., 2014; Mauseth & Hjälmhult, 2016; Nagl-Cupal et al., 2014; Rose & Cohen, 2010). Des études ont d'ailleurs montré que les JA auraient peur d'être séparés de leur proche malade si leur situation venait à être connue (Banks et al., 2002; Rose & Cohen, 2010). Becker (2007) avait déjà émis l'hypothèse que cette composante « cachée » des JA avait un effet sur les données recueillies dans les études, conduisant certains JA à ne pas répondre positivement aux questions comme « *Apportes-tu de l'aide régulière à l'un de tes proches ?* ». En effet, 30,9% des JA identifiés dans notre étude ont répondu « non » à cette question, et 57,9% n'ont pas explicité qu'ils apportaient de l'aide à un proche parce qu'il était malade ou en situation de handicap (question sur les raisons de l'aide apportée). Cette dimension « cachée » ne serait pas spécifique aux JA, puisque la littérature sur les aidants adultes montre que la majorité des aidants ne parle pas de leur situation au travail (Resnizky et al., 2017) et sont invisibles (Cottagiri & Sykes, 2019; Eikemo, 2018).

Cette composante intime et secrète de l'aide est intéressante. Des théories sur les secrets de famille ont été développées mais portent plutôt sur les secrets à l'intérieur des familles et non le secret qu'une famille garde pour elle-même dans sa vie privée. Cette littérature montre que tous les secrets ne sont pas mauvais et peuvent être importants et structurants (Schützenberger, 2004; Tisseron, 2011). La vie psychique individuelle et le lien avec les autres se construisent par la possibilité du secret. Le secret est également fondateur de l'espace de liberté de chacun et permet la distinction essentielle entre espace privé et espace public (Tisseron, 2011). Chacun a droit à sa vie privée tant au niveau individuel que familial (Schützenberger, 2004). De plus il est convenu dans notre société de ne pas encombrer les autres de nos problèmes et de nos soucis. Tisseron indique que « *De façon générale, le secret*

*devient une gêne et un handicap à partir du moment où nous cessons de le garder pour être gardé par lui, autrement dit, au moment où nous avons l'impression de devenir son prisonnier* » (Tisseron, 2011, p.275). Ce secret peut alors préoccuper le jeune et engendrer de la souffrance (Schützenberger, 2004; Tisseron, 2011). Enfin les familles des JA qui ne souhaitent pas que leur situation et le rôle d'aidant du jeune soient connus en dehors de la famille ont probablement des frontières extérieures plus rigides, comme défini dans l'approche structurale de la famille (Elkaïm, 2019; Minuchin, 2018).

Nous pouvons avec ces éléments comprendre pourquoi les JA et leurs familles ne partagent pas leur situation et la garde secrète. Cette caractéristique complique la possibilité d'identifier ces JA et de leur apporter de l'aide, et doit être prise en compte dans la méthode utilisée pour identifier les JA.

#### C. L'identification des JA par le niveau objectif d'aide et de soutien émotionnel apportés par le jeune

La méthode d'identification utilisée en Autriche (Nagl-Cupal et al., 2014) a l'avantage de prendre en compte l'évaluation du niveau objectif d'aide (activités ménagères, soins généraux) et de soutien émotionnel apportés par le jeune par l'utilisation de mesures psychométriques. Ces auteurs soulignent l'importance de mesurer le soutien émotionnel et non seulement l'aide instrumentale apportée. Ceci nous semble être au plus proche de la définition des JA : tous les jeunes identifiés sont confrontés à la maladie ou au handicap d'un proche et ont un niveau d'aide ou de soutien significatif. Dans notre étude, nous n'avons pas utilisé le même questionnaire que Nagl-Cupal et ses collaborateurs pour objectiver l'aide. Pour nous approcher au plus près de leur méthode, nous avons pris en compte le score à la MACA, mais aussi le score de soutien émotionnel (pour rappel, une faible corrélation entre ces deux scores avait été observée entre les deux mesures, suggérant que la MACA évalue partiellement le soutien émotionnel). Nous avons également observé qu'un nombre important de jeunes obtient un score très élevé de soutien émotionnel en ayant un niveau d'aide très faible à modéré (17,1% des jeunes confrontés à la maladie d'un proche dans ou en dehors du domicile), montrant l'importance d'évaluer et de prendre en considération le soutien émotionnel en plus du niveau d'aide (tableau 13).

Ces considérations sur l'évaluation de l'aide interrogent de facto la définition même de l'aide.

##### 1) Les dimensions de l'aide

Les définitions des JA indiquent que les JA apportent des soins, de l'aide ou du soutien à un proche (Becker, 2000). L'aide apportée par les JA a de multiples dimensions (Association of Caregiving Youth,

2012 ; Thomas et al., 2003) : ils aident leur proche pour les soins personnels, les soins médicaux , ils apportent une aide instrumentale au foyer (tâches ménagères et administratives) ainsi que du soutien émotionnel. Les JA aident aussi d'autres proches que le proche malade ou en situation de handicap (aide secondaire). Enfin l'aide qu'ils apportent doit être significative (Becker, 2000 ; Warren, 2005).

Sur plusieurs aspects, l'aide apportée par les JA correspond à l'aide qu'apportent les aidants adultes dans la littérature, alors que ces jeunes n'ont pas le niveau de développement d'un adulte (Becker et al., 2000) : comme les adultes ils apportent de l'aide dans la vie quotidienne (toilette, habillage, tâches ménagères), du soutien moral et psychologique (Bruno, 2018; DREES - Ministère de la Santé, 2008; Dutheil, 2001), ils assurent une présence, une compagnie, ils gèrent le budget, s'occupent des médicaments (Dutheil, 2001), sont en charge des soins (Bruno, 2018) s'occupent des papiers (Dutheil, 2001), des rendez-vous, des démarches administratives (Bruno, 2018 ; Dutheil, 2001 ; Sinha, 2013). Toutefois, d'autres tâches sont plus spécifiques aux adultes comme l'aide financière et matérielle (DREES - Ministère de la Santé, 2008), la défense des droits et des intérêts du proche ou encore s'occuper des transports (Dutheil, 2001).

L'aide doit donc être évaluée de manière à prendre en compte son aspect multidimensionnel, sans oublier le soutien émotionnel.

## 2) La spécificité du soutien émotionnel

Parmi les dimensions de l'aide, le soutien émotionnel a une place particulière. Alors que les chercheurs s'accordent sur le fait que le soutien émotionnel est une forme d'aide apportée par les JA (American Association of Caregiving Youth, 2012; Dearden & Becker, 2004; Thomas et al., 2003; Warren, 2005), on remarque que cet aspect de l'aide est peu évalué dans les études quantitatives, et le sous-facteur proposé dans la MACA ne semble pas satisfaisant (il se centre sur le fait de tenir compagnie à son proche, de s'assurer que tout va bien pour lui et de l'accompagner). Pour rappel, nous avons évalué le soutien émotionnel à l'aide de 4 items évaluant dans quelle mesure le jeune apportait de l'écoute et de la compréhension à son proche malade, des encouragements et du soutien, de la réassurance, du réconfort, et dans quelle mesure il montrait de l'affection à son proche. A la différence de la MACA, ces questions étaient posées uniquement aux jeunes qui avaient indiqué avoir un proche malade ou en situation de handicap.

Il semble ainsi important de s'interroger sur la meilleure manière de mesurer le soutien émotionnel. Dans notre étude, nous avons proposé une mesure du soutien émotionnel auprès du proche malade.

Toutefois, comme l'aide, le soutien émotionnel pourrait être apporté à d'autres membres de la famille et pas uniquement au proche malade (par exemple, le jeune soutient émotionnellement sa mère qui est l'aidante principale de son propre père). Nous pouvons également nous interroger sur l'impact de ce soutien émotionnel sur le jeune mais aussi l'importance des compétences émotionnelles du jeune, telle que l'empathie, pour apporter ce soutien.

### 3) L'intensité/l'importance de l'aide

La définition des JA indique que l'aide doit être significative, mais qu'est-ce qu'une aide « significative » exactement ? Comment s'assurer que les seuils proposés sont adaptés ? Becker (2007) avait souligné la difficulté à identifier ce qu'est un niveau « significatif » d'aide. D'après lui, les JA apportent des soins significatifs, substantiels et réguliers non payés tandis que les autres enfants peuvent être impliqués dans des tâches routinières à la maison mais qui ne sont ni substantielles, ni régulières, et qui surtout n'entraînent pas des conséquences négatives, préjudiciables ou restrictives. Ici Becker induit la question des conséquences négatives et préjudiciables de l'aide sur les JA et pour autant cet élément n'est jamais mesuré dans les études comme un critère d'identification. Newman (2002) souligne ainsi que les JA sont formellement définis sur la base des fonctions qu'ils exercent, et non sur l'impact que ces tâches peuvent avoir sur eux. Nous avons choisi d'utiliser la MACA pour mesurer l'aide et avons déterminé des seuils en fonction de la distribution de notre échantillon sur cette mesure. Toutefois, la MACA est un auto-questionnaire qui ne présente pas des qualités psychométriques pleinement satisfaisantes. Ainsi, il faut prendre ces seuils avec précaution. De plus, nous n'avons pas pris en compte un possible aspect cumulatif de l'aide que l'on rencontrerait chez les jeunes qui aident de manière modérée (score de MACA de 11 à 14) et qui apportent aussi un soutien émotionnel élevé (de 16 à 17).

### 4) L'aidance secondaire

Enfin évaluer le niveau significatif général d'aide apportée par le jeune permet de prendre en considération l'aidance secondaire. L'aide secondaire correspond à tout le versant de l'aide qui n'est pas directement tournée vers le proche malade mais plutôt vers les autres membres de la famille. Par exemple les JA peuvent aider indirectement leur proche en prenant en charge leurs responsabilités, comme en s'occupant de leurs frères et sœurs (Association of Caregiving Youth, 2012; Dearden & Becker, 2004; Warren, 2005). Nous pensons que cette aidance secondaire doit être prise en compte dans l'identification et l'évaluation des JA. Ses répercussions peuvent être importantes et ne doivent pas être minimisées. Mais elle ne peut pas se mesurer uniquement avec des questions sur le proche

malade ou l'aide apportée directement au proche malade (comme dans les méthodes suisse et britannique) et son évaluation nécessite d'être développée.

A notre connaissance, la littérature sur les aidants adultes investigate également peu la question de l'aidance secondaire, préférant se centrer sur l'aidant principal qui assume la majorité de la prise en charge du malade. En effet, même lorsque le réseau d'aidants autour du patient est dense, la prise en charge repose principalement sur une personne (Amieva et al., 2007).

#### 5) Les limites du foyer et de la famille dans l'identification des JA

La question de l'aidance secondaire soulève celle du proche aidé et du foyer. Qui est le proche aidé ? qu'est-ce qu'un proche ? qu'est-ce qu'un membre de la famille ? Faut-il vivre dans le même foyer pour être un proche ? Faut-il que le jeune vive dans le même foyer que le proche pour être aidant ?

Parmi les méthodes d'identification, la méthode utilisée en Autriche ne précise pas si le proche aidé partage ou non le même domicile que le jeune. Il en était de même pour la méthode utilisée en Suisse, alors que les méthodes utilisées au Royaume-Uni et en Norvège n'incluaient que les proches aidés partageant le domicile du JA. D'après la méthode utilisée en Autriche (Nagl-Cupal et al., 2014), 18,6% des lycéens de notre échantillon seraient des JA dont plus d'un tiers sont confrontés à la maladie d'un proche uniquement en dehors du domicile. En effet, 6,7% des jeunes de notre échantillon sont confrontés à la maladie d'un proche en dehors du domicile et ont un niveau d'aide élevé ou de soutien émotionnel très élevé. Cette proportion non négligeable nous semble importante à prendre en considération, car elle permet notamment de rendre compte de l'aidance secondaire, ou encore de prendre en compte les situations dans lesquelles le proche malade ou porteur d'un handicap est hospitalisé ou en institution. Toutefois, en élargissant nos critères à la confrontation à la maladie au-delà du foyer du jeune, devons-nous inclure tous les proches ou nous concentrer sur les membres de la famille restreinte ? Cette question nous amène à réfléchir aux limites de la notion de « proche ».

D'après les définitions des JA, le proche aidé est un membre de la famille du jeune ou de son foyer, la plupart du temps un parent, un membre de la fratrie et plus rarement un grand-parent ou un autre proche (Thomas et al., 2003 ; Becker 2000 ; American Association of Caregiving Youth, 2012). La notion de foyer est parfois interprétée dans les études comme étant une restriction aux proches malades à l'intérieur du domicile. Toutefois, on remarque qu'il n'est jamais question uniquement des membres du foyer dans les définitions, mais « des membres de la famille ou du foyer ». Ainsi, nous pouvons considérer que ces définitions englobent à la fois les membres du foyer qui ne sont pas nécessairement

des membres de la famille (ami de la famille par exemple) et des membres de la famille qui ne sont pas forcément au domicile du jeune (grand-parent, cousin, oncle par exemple).

Comme le souligne Favez (2010), il est difficile de définir ce qu'est une famille. Minuchin, Lee et Simon (2006) la caractérise comme « *un groupe de personnes connectées émotionnellement et/ou par des liens de sang, qui ont vécu ensemble assez longtemps pour avoir développé des modes interactifs spécifiques et des histoires qui justifient ces modes interactifs* » (p. 33). Les membres d'une famille sont liés par ascendance, mariage, adoption ou choix. Tandis qu'un proche est défini comme un proche parent ou un ami intime (<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>), ou les parents au sens large (<https://dictionnaire.lerobert.com>), la définition d'une famille est très relative et son implication dans la vie de chacun très personnelle. Aussi, nous pouvons nous interroger sur la nécessité de prendre en compte une certaine proximité (dans le lien de parenté, proximité relationnelle ou physique) entre le jeune et le proche malade pour considérer que le jeune est un JA.

Dans les études, les JA aident souvent des membres de la famille proches, centrés sur la famille nucléaire ainsi que les grands-parents. Toutefois, un jeune peut être particulièrement proche de sa tante et l'aider à faire face à sa maladie ou l'aider à s'occuper de son fils porteur d'un handicap, et ceci de manière significative et régulière. Les jeunes peuvent aussi considérer des membres de leur entourage comme des proches alors qu'ils ne font pas partie de leur famille.

Enfin les jeunes ont des membres de leur famille dont ils ne sont pas proches, et pour certains qu'ils voient peu. Ces membres de la famille peuvent être malades ou porteurs de handicap sans que le jeune ne soit confronté à la maladie ou sans qu'il leur apporte de l'aide. Par exemple, des jeunes peuvent avoir des relations distantes avec un oncle, un frère ou un parent et être peu confrontés à leur maladie et ne pas les aider. Alors que les jeunes confrontés à la maladie au sein de leur domicile sont forcément en contact régulier avec le proche malade, il est possible qu'un certain nombre de jeunes dans notre échantillon aient répondu avoir des proches malades en dehors du domicile alors qu'ils sont en réalité peu confrontés à ce proche.

Ces différents éléments nous ont conduit à inclure parmi les JA, des jeunes confrontés à un proche malade dans le domicile et en dehors du domicile. Ouvrir l'identification aux jeunes confrontés à la maladie d'un membre de leur famille en dehors du domicile permet de saisir l'aidance secondaire, de prendre en compte les JA qui vont aider leur grand-parent à leur domicile, et ainsi de redonner aux JA leur place dans la question de l'aidance face aux effets de la perte d'autonomie liée au vieillissement. Un jeune habitant avec un proche malade sera confronté au quotidien à la maladie de ce proche, que ce proche fasse partie de sa famille (nucléaire et élargie) ou soit un ami de la famille. Pour les jeunes

confrontés à la maladie d'un proche uniquement en dehors du domicile, nous avons choisi de limiter les proches aidés aux parents, frères et sœurs et grands-parents ne vivant pas sous le même toit, supposant alors une proximité relationnelle plus importante. Cette décision est discutable, car elle ne permet pas de nous assurer de la proximité émotionnelle entre le jeune et le proche malade, et exclut les autres membres de la famille qui peuvent être malades ou porteurs d'un handicap et dont le jeune peut se sentir proche. Ainsi, il nous semble que l'idéal serait dans les prochaines études que le jeune puisse définir sa famille, les membres qui la composent et la proximité émotionnelle qu'il a avec chacun d'eux. Cela ajouterait de la complexité dans l'évaluation mais correspondrait au mieux à la réalité des relations humaines.

L'effet de l'inclusion des JA confrontés uniquement en dehors du domicile pourra être exploré par la suite, notamment par l'étude des différences entre ces JA et les JA confrontés à un proche malade au sein du domicile.

D. Une complémentarité dans les méthodes d'évaluation permettant l'identification des « JA cachés »

Enfin, l'analyse de nos résultats a montré que les jeunes ne répondaient pas toujours de manière cohérente au questionnaire. Certains n'ont pas répondu aux questions sur la confrontation à la maladie en début de questionnaire mais ont par la suite indiqué apporter de l'aide en lien avec la maladie ou le handicap de l'un de leur proche. Il est possible que certains jeunes n'aient pas eu envie de dévoiler leur situation au début de l'auto-questionnaire mais que la précision des questions suivantes leur ait permis de rapporter ces aspects de leur vie. Par ailleurs, les premières questions leur demandant de rapporter si leurs proches avaient une maladie ou un handicap étaient relativement précises et il est possible que certains jeunes n'aient pas connaissance du diagnostic de leur proche ou qu'aucun diagnostic n'ait encore été porté. Pour ces jeunes, les questions portant sur l'aide leur permettaient d'indiquer l'aide qu'ils apportaient à leur proche, en précisant une raison pouvant être liée à la santé mais sans faire référence de manière précise à la maladie. De plus, le fait que ces questions portent sur l'aide apportée a peut-être favorisé le dévoilement de soi. Ce résultat souligne la complémentarité des méthodes utilisées dans la littérature.

E. Notre proposition pour l'identification des JA

Au regard de ces différents arguments, notre proposition d'identification des JA s'est efforcée de prendre en compte les avantages et les inconvénients de chacune de ces méthodes, tout en respectant les éléments consensuels de la définition des JA. Elle présente plusieurs intérêts :

- Vérifier que le jeune est confronté à la maladie ou au handicap,
- Vérifier que le proche fait partie du foyer ou de la famille proche du jeune,
- Ne pas exclure totalement les jeunes confrontés à la maladie en dehors du domicile, comme dans le cas de l'aide secondaire,
- Contrôler le niveau d'aide et de soutien émotionnel apportés par le jeune,
- Ne pas exclure des JA cachés qui ne considèrent pas aider leur proche, n'ont pas conscience d'apporter de l'aide, ou ne l'auraient pas exprimé de manière suffisamment claire,
- Prendre en compte les jeunes qui ne rapportent pas la maladie de leurs proches lorsque les questions portent explicitement dessus, mais qui indiquent des problèmes de santé lorsque les items interrogent plus spécifiquement la question de l'aide qu'ils apportent.

D'après ces critères, les résultats montrent que 17% des lycéens de notre échantillon peuvent être considérés comme JA. Au regard des prévalences rapportées dans la littérature internationale, ce taux est relativement élevé (voir tableau 1 dans la revue de littérature p.38) : la moyenne des prévalences des études allant de l'enfance au début de l'âge adulte est de 4,9%, (Australian Bureau of Statistics, 2003; Becker, 2007; Metzging et al., 2019; Nagl-Cupal et al., 2014; Office for National Statistics, 2011) allant 3,2% des 8 et 18 ans aux États-Unis (Hunt et al., 2005) à 8% des moins de 26 ans en Australie (Noble-Carr, 2002). D'après nous, ce taux élevé s'explique principalement par la tranche d'âge que nous avons étudiée. En effet, il a été montré que l'aide apportée par les JA augmente avec l'âge (Dearden & Becker, 2004) et notre étude porte sur des lycéens de 16,09 ans en moyenne (avec un écart type de 1,12 ans ; les plus jeunes ont 13 ans et les plus âgés 21) ce qui correspondent à la tranche d'âge la plus élevée de la définition des JA. Nous remarquons que les prévalence internationales portant spécifiquement sur les JA adolescents sont en moyenne plus importante que les prévalences générales (portant sur des enfants et des adolescents) allant de 6,6% des 15-24 ans en Italie (Landi et al., 2020) à 18,1% des 15 à 17 ans dans l'étude européenne (projet Me-We) menée dans 6 pays (*Me-We – Young Carers*, 2020). Du fait de leur niveau de développement, les lycéens sont susceptibles d'aider davantage que les adolescents ou les enfants plus jeunes : il est probable qu'une étude menée au niveau primaire ou au collège, aurait conduit à une prévalence de JA plus faible. Les résultats d'une étude néo-zélandaise montrent d'ailleurs que la prévalence des JA augmente avec l'âge : 4,2% des 15

à 18 ans étaient des JA dans leur domicile, et la prévalence passait à 7% de JA pour les 19-24 ans (McDonald et al., 2009).

La prévalence de 17% que nous avons trouvé est proche de celle rapportée dans l'étude européenne Me-We (18,1% ) auprès des 15 à 17 ans. Cependant, la méthodologie utilisée pour les identifier n'est pas précisée dans les rapports : les recrutements avaient lieu en ligne, pour la plupart dans les établissements scolaires, sauf pour le Royaume-Unis où l'enquête s'est déroulée directement auprès des services de JA. Joseph et al. (2019) avait aussi identifié 22% de JA chez des 11-15 ans, mais la prévalence diminuait à 10% de JA quand seuls les adolescents avec un niveau d'aide significatif étaient pris en compte. Notre méthode s'approche davantage de la méthode autrichienne de Nagl-Cupal et al. (2014) qui avait trouvé 4,5% de JA parmi les 10-14 ans. Toutefois nous n'avons pas évalué le niveau d'aide avec le même questionnaire et les participants étaient plus jeunes.

Il est très difficile de comparer les prévalences de JA rapportées dans la littérature car les études sont très hétérogènes concernant les populations de JA étudiées, les tranches d'âge et les méthodes d'identification (Newman, 2002). Comme nous l'avons vu, la plupart des méthodes identifient les JA à partir de réponses à quelques questions sans évaluer le niveau d'aidance. Aussi, la méthode que nous avons utilisée peut toutefois être considérée comme « restrictive » de par le recours à des mesures psychométriques de l'aide et du soutien et le fait de considérer comme JA uniquement les jeunes ayant un niveau d'aide ou de soutien émotionnel supérieur aux autres jeunes.

Enfin, les données quantitatives portant sur la prévalence des JA dans la population générale sont rares et viennent fréquemment d'études de recensements démographiques plus larges (voir tableau 1 p.38). Dans ces cas, les données existantes reflètent le plus souvent les perceptions des parents, et ces derniers peuvent avoir tendance à sous-estimer l'aide apportée par le jeune. Becker (2007) critique les données de recensements en soulignant que l'auto-déclaration parentale de l'aide apportée par leurs enfants ne permet pas d'identifier correctement tous les JA.

Notre méthode d'identification est relativement complexe et prend en compte un nombre plus important de critères que la plupart des méthodes utilisées dans la littérature (souvent seules les réponses à deux questions permettent l'identification, parfois complétées avec une évaluation psychométrique de l'aide). La prise en compte de ces nombreux critères tente de pallier aux limites de chaque critère considéré isolément. Malgré des critères restrictifs, comme le score d'aide élevé et de soutien émotionnel très élevé, la réduction des proches à la famille nucléaire et aux grands-parents pour ceux confrontés à la maladie en dehors du domicile, nous avons fait le choix d'ouvrir l'identification aux JA confrontés en dehors du domicile (dans le cas où le proche est un parent, un membre de la fratrie ou un grand-parent), aux jeunes qui apportent un niveau de soutien émotionnel très élevé avec un niveau d'aide faible, et aux jeunes ne répondant pas être confrontés à la maladie dans les questions

préliminaires mais qui répondent aux autres critères par la suite. Cette stratégie a de fait contribué à l'augmentation du pourcentage de JA identifié (figure 6).

#### F. Conclusion

Notre méthode d'identification a plusieurs limites mais elle est aussi satisfaisante sur plusieurs aspects. En effet, tous les JA identifiés sont confrontés à la maladie ou au handicap d'un proche et ce proche fait partie du foyer du jeune ou est un membre de la famille nucléaire ou un grands-parents.

L'utilisation des critères plus objectifs du niveau d'aide et du niveau de soutien émotionnel apportés par le jeune par le biais de l'utilisation de mesures psychométriques permet de vérifier que les JA apportent un niveau d'aide ou de soutien émotionnel significativement supérieur aux autres jeunes. Cette méthode permet de n'exclure ni les JA confrontés à la maladie en dehors du domicile, ni les JA cachés qui n'ont pas conscience, ne considèrent pas ou n'expriment pas aider leurs proches. Quatre-cent-soixante-quinze JA ont été identifiés dans l'échantillon, soit une prévalence de 17%. Cette prévalence est relativement élevée en lien avec l'âge des lycéens. Nous proposons maintenant d'analyser les spécificités et points communs de ces JA par rapport aux autres lycéens, en distinguant les jeunes confrontés à la maladie d'un proche (JCMP) qui n'apportent pas une aide ou un soutien émotionnel significatifs et les jeunes sans proche malade (JSPM).





## Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

Notre objectif 2 est d'identifier les spécificités des JA par rapport aux autres jeunes et les éventuels points communs entre les JA, les JCMP (Jeunes Confrontés à la Maladie d'un Proche) et les JSPM (Jeunes Sans Proche Malade). Les trois groupes ont été constitués sur la base de la méthode de classification présentée ci-dessous. Différents tests de comparaison ont été effectués entre ces trois groupes. La première partie des résultats liés à cet objectif portent sur les variables sociodémographiques, les variables liées à la famille, au foyer, à la scolarité, à la santé, aux activités et les dimensions psychologiques des jeunes. Des analyses comparatives spécifiques entre les groupes de JA et de JCMP pour les variables liées à la maladie sont ensuite présentées.

Pour alléger la lecture de cette partie, les tableaux descriptifs portant sur l'ensemble de l'échantillon ont été placés en annexe (annexe n°14). Ces tableaux contiennent le pourcentage des non-répondants (NA). Les effectifs présentés dans les tableaux de comparaison de groupes correspondent aux effectifs testés par les tests de Chi-deux et ne portent que sur les données complètes valides.

Certaines variables ont été traitées en fonction du domicile du jeune : les résultats ont alors été présentés pour les jeunes vivant dans un seul domicile, puis dans un second temps sont présentées les données pour les jeunes vivant dans deux domiciles.

### **I. Identification des jeunes confrontés à la maladie d'un proche sans être JA et des jeunes sans proche malade**

Pour identifier les jeunes confrontés à la maladie d'un proche qui ne sont pas en situation d'aide (JCMP), nous avons repris les deux premiers critères utilisés pour identifier les JA à savoir :

- Le fait d'être confrontés à la maladie ou au handicap d'un proche,
- Le fait de partager le même foyer que le proche aidé ou, si ce n'est pas le cas, être un parent, un membre de la fratrie ou un grand-parent.

En revanche, les jeunes devaient rapporter un score d'aide inférieur à 15 (niveau d'aide de très faible à modéré) ou de soutien émotionnel inférieur à 18 (niveau de soutien de faible à élevé).

Nous avons également veillé à bien prendre en compte les jeunes qui n'indiquent pas être confrontés à la maladie d'un proche dans la première partie de l'auto-questionnaire, mais qui indiquent ensuite

apporter de l'aide à un proche malade ou en situation d'handicap et apportant une aide ou un soutien non significatif.

➔ Selon cette méthode, 20,1% de notre échantillon de lycéens seraient des jeunes confrontés à la maladie d'un proche sans être JA (figure 7).

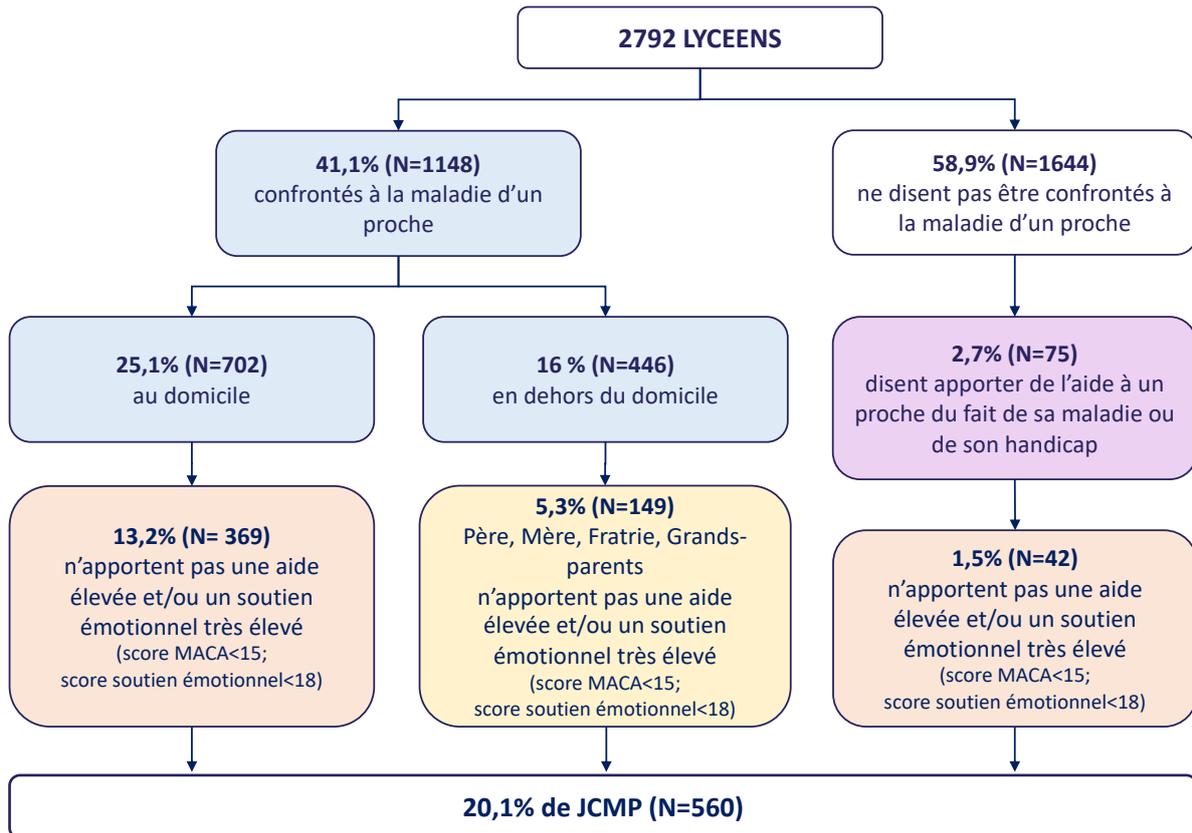


Figure 7 : Identification des jeunes confrontés à la maladie d'un proche sans être JA (JCMP)

Afin de construire notre groupe de jeunes sans proches malades (JSPM), nous avons choisi de retenir tous les jeunes ayant indiqué ne pas être confrontés à la maladie ou au handicap à l'intérieur ou en dehors du domicile.

➔ Selon ce critère, 56,3% de notre échantillon seraient des jeunes sans proche malade (figure 8).

En ce qui concerne les jeunes confrontés à un proche malade ou en situation d'handicap hors du domicile et étant un ami, un cousin, un oncle, une tante ou une autre personne, ils n'ont été inclus

dans aucun de nos groupes (figure 8). Pour faciliter les comparaisons de groupes, ces jeunes ont été exclus pour uniformiser le groupe de jeunes sans proche malade (JSPM). Par ailleurs, ce groupe ne pouvait être considéré comme des jeunes sans proche malade.

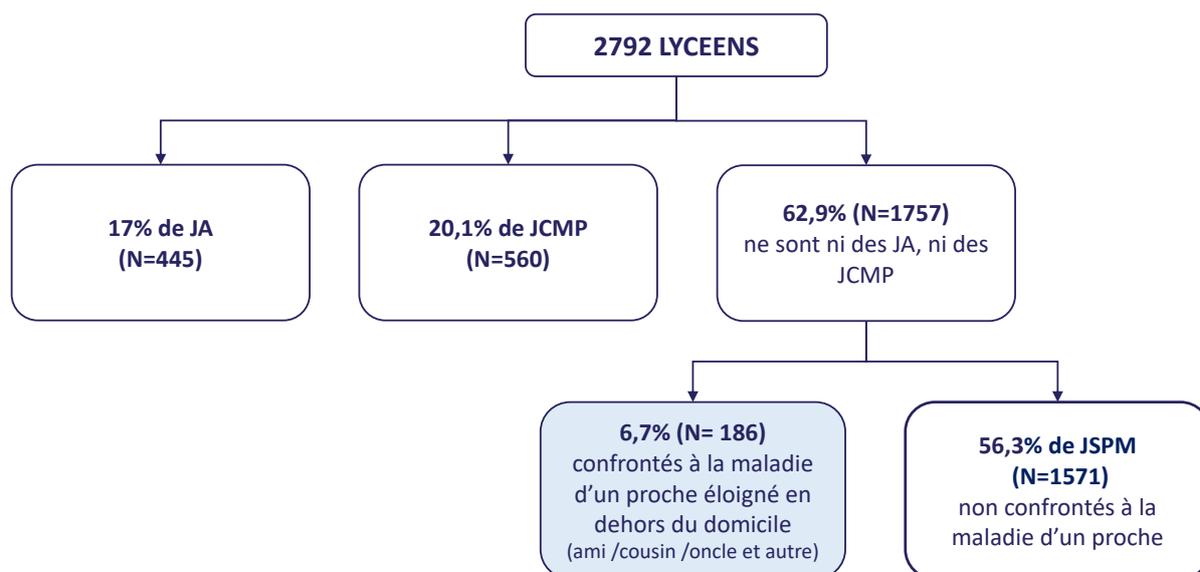


Figure 8 : Les jeunes sans proche malade

La suite des analyses sera faite auprès du nouvel échantillon de 2606 lycéens : 475 JA, 560 JCMP et 1571 JSPM (figure 9). Pour alléger la lecture du document, lorsque que nous parlerons de jeune « confronté à la maladie » ou des JCMP, sans précision sur le type de maladie (ex : mentale ou somatique), cette dénomination fera référence à la confrontation à toutes maladies confondues ainsi qu'à la confrontation au handicap d'un proche

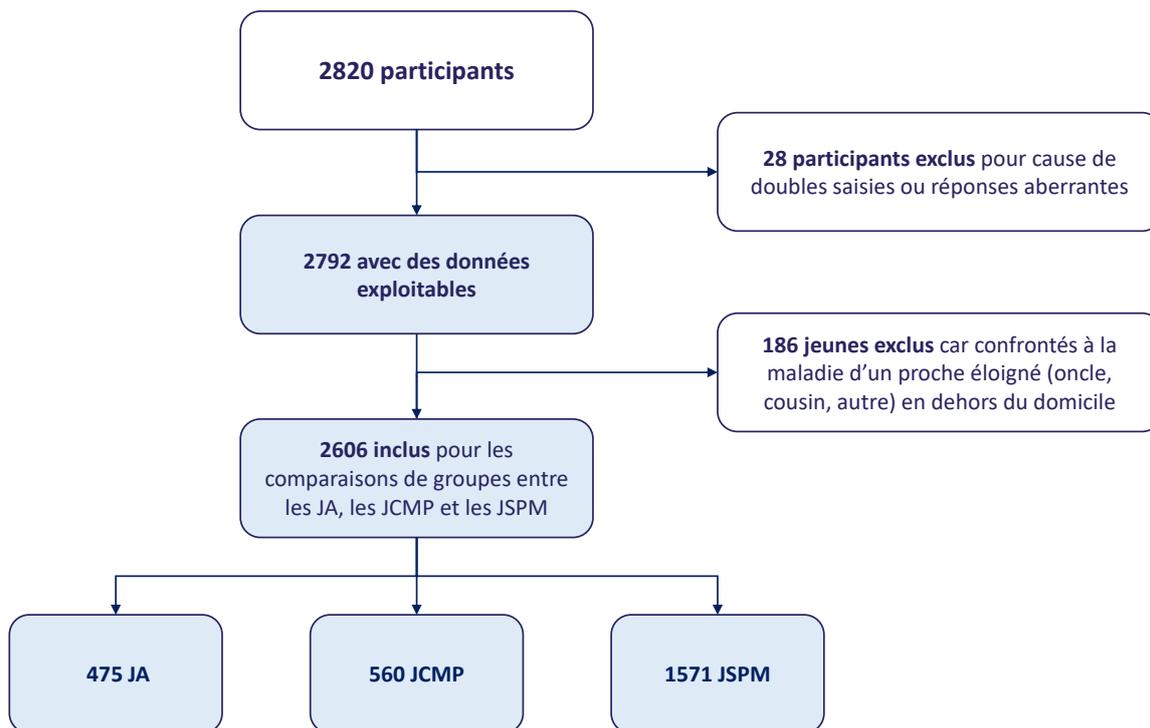


Figure 9 : base de données des trois groupes de comparaison JA, JCMP et JSPM

## II. Statistiques descriptives et résultats des comparaisons de groupes entre les JA, les JCMP et les JSPM

### A. Variables sociodémographiques

Les 2606 lycéens inclus dans l'échantillon de la thèse ont une moyenne d'âge de 16,09 ans avec un écart type de 1,12 ans ; les plus jeunes ont 13 ans et les plus âgés 21 ans (tableau 16). Il existe une différence significative d'âge entre les trois groupes. En effet, même en contrôlant le sexe, les JA sont significativement plus âgés que les JCMP et les JSPM ( $F = 4,15$ ,  $p < 0,05$ ), mais l'effet est faible ( $\eta^2 = 0,03$ ).

La majorité des lycéens sont des filles (60,7%). Quarante-deux élèves (1,6%) n'ont pas renseigné leur sexe. Il existe une différence significative de répartition garçon / fille entre nos trois groupes (tableau 17) : les JA sont beaucoup plus souvent des filles (76,1%) que des garçons comparés aux autres jeunes ( $\chi^2 = 60,47$ ,  $p < 0,001$ ), mais l'effet reste faible ( $V = 0,15$ ), en particulier par rapport aux JSPM.

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

Dans l'échantillon total, 34,1% des lycéens parlent régulièrement une autre langue que le français à leur domicile. Au total, 84 langues différentes sont parlées et ils sont 3,8% à parler plus de deux langues à la maison. Un tableau récapitulatif des langues parlées au domicile est présenté en annexe (annexe n°15). Les JA sont plus nombreux que les autres jeunes (50,1%) à parler une autre langue à la maison ( $\chi^2 = 67,73$ ,  $p < 0,001$ ) et l'effet est faible ( $V = 0,16$ ).

Tableau 16 : ANCOVA de l'âge en contrôlant le sexe entre les JA, JCMP et JSPM

	Total n = 2606	JA n = 475	JCMP n = 559	JSPM n = 1569	F	Sign.	Post hoc	$\eta^2$	Interactions
<b>Age</b>	16,09 (1,1)	16,22 (1,10)	16,04 (1,08)	16,06 (1,14)	4,15	0,016	JA > JCMP = JSPM	0,03	NS

Tableau 17 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM pour les données sociodémographiques

	Total n = 2606	JA n = 475	JCMP n = 560	JSPM n = 1571	Chi-deux de Pearson	Sign.	V de Cramer
<b>Sexe</b>							
Fille	61,7%	76,1%	64,4%	56,5%	60,466	< 0,001	0,154
Garçon	38,3%	23,9%	35,6%	43,5%			
<b>Autre langue parlée</b>							
Oui	34,3%	50,1%	27,4%	32,%	67,734	< 0,001	0,162
Non	65,7%	49,9%	72,6%	68,0%			

B. La confrontation à la maladie et au handicap chez les JA et les JCMP

Concernant la confrontation à la maladie ou au handicap d'un proche, 36,9% des lycéens ont rapporté y être confrontés (tableau 18) : 26,9% au sein du domicile et 10% en dehors du domicile. Presque un quart des lycéens (24,3%) ont un parent malade ou en situation de handicap, et pour 6,6%, il s'agit d'un frère ou d'une sœur, principalement au sein du domicile. Treize pour cent sont confrontés à la maladie d'un grand-parent, principalement en dehors du domicile. Les lycéens sont surtout confrontés à un seul proche malade ou en situation de handicap (23,4%), principalement dans le domicile. Le proche est principalement atteint d'une maladie somatique grave ou chronique (25,7%), d'un trouble de santé mentale ou d'un usage de substances (10,8%) ou d'un handicap (6,6%). Enfin, 6,2% des lycéens sont confrontés à plusieurs types de maladie (maladie somatique, mentale, usage de substances ou handicap). Nous n'avons pas trouvé de différence entre la proportion de JA et de JCMP

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

confrontés à la maladie dans le domicile ( $\chi^2 = 2,09$ , NS), ni en dehors du domicile ( $\chi^2 = ,02$ , NS) (tableau 19).

Tableau 18 : Description des proches malades et de la maladie ou du handicap des proches des lycéens dans et en dehors du domicile, uniquement dans le domicile et uniquement en dehors du domicile

	Dans et en dehors du domicile (Effectif, %)	Dans le domicile (Effectif, %)	En dehors du domicile (Effectif, %)
Confrontés à la maladie	962 (36,9%)	702 (26,9%)	260 (10%)
<b>Proches malades dans le domicile</b>			
Père	328 (12,6%)	294 (11,3%)	29 (1,1%)
Mère	304 (11,7%)	290 (11,1%)	13 (0,5%)
Fratrie	172 (6,6%)	146 (5,6%)	18 (0,7%)
Grand-parent	340 (13%)	41 (1,6%)	210 (8,1%)
Oncle / tante / cousin / cousine	130 (5%)	16 (0,6%)	29 (1,1%)
Autre membre de la famille	35 (1,3%)	3 (0,1%)	6 (0,2%)
Amis/ amies	22 (0,8%)		5 (0,2%)
<b>Un ou plusieurs proche(s) malade(s)</b>			
Un	610 (23,4%)	594 (22,8%)	73 (2,8%)
Plusieurs	342 (13,1%)	99 (3,8%)	187 (7,1%)
<b>Type de maladie / handicap du proche</b>			
Maladie somatique grave ou chronique	669 (25,7%)	434 (16,6%)	202 (7,8%)
Maladie mentale	157 (6%)	105 (4%)	31 (1,2%)
Trouble de l'usage de substances	124 (4,8%)	97 (3,7%)	17 (0,7%)
Handicap	171 (6,6%)	133 (5,1%)	15 (0,6%)
<b>Un ou plusieurs types de maladie</b>			
Un	771 (29,6%)	611 (23,4%)	221 (8,5%)
Plusieurs	161 (6,2%)	72 (2,8%)	22 (0,8%)

Tableau 19 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA et JCMP pour la confrontation à la maladie dans le domicile et/ou en dehors du domicile

		Total n = 1035	JA n = 475	JCMP n = 560	Chi- deux	Sign.
<b>Confronté dans le domicile</b>	Oui	67,8%	70,1%	65,9%	2,09	0,148
	Non	32,2%	29,9%	34,1%		
<b>Confronté en dehors du domicile</b>	Oui	52,5%	52,2%	52,7%	0,023	0,881
	Non	47,5%	47,8%	47,3%		
<b>Confronté dans le domicile et en dehors</b>	Oui	92,9%	93,5%	92,5%	0,372	0,542
	Non	7,1%	6,5%	7,5%		

***Dans et en dehors du domicile :***

Lorsque l'on inclut tous les jeunes confrontés à la maladie que ce soit dans ou en dehors du domicile (tableau 20), aucune différence significative n'a été trouvée entre les JA et JCMP concernant le proche malade : les JA et JCMP sont autant confrontés à la maladie ou au handicap des pères (31,2%) ( $\chi^2 = ,497$ , NS), des mères (29,2%) ( $\chi^2 = 0,04$ , NS), d'un membre de la fratrie (16,5%) ( $\chi^2 = 2,05$ , NS), des grands-parents (32,7%) ( $\chi^2 = 1,1$ , NS) et d'autres proches (17,3%) ( $\chi^2 = 1,68$ , NS). Nous n'avons pas trouvé de différence entre les deux groupes selon qu'ils soient confrontés à un (58%) ou plusieurs (33%) proches malades ( $\chi^2 = 0,87$ , NS).

Pour le type de maladie, des différences significatives entre les JA et JCMP ont été trouvées : les JA (70,9%) sont significativement plus confrontés à la maladie somatique grave ou chronique que les JCMP (59,3%) et cet effet est faible ( $\chi^2 = 15,29$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,12$ ). Les JCMP (27,1%) seraient plus confrontés à la maladie mentale et à l'usage de substances que les JA (21,9%) et cet effet est très faible ( $\chi^2 = 3,80$ ,  $p < 0,05$ ,  $V = 0,06$ ). Il n'y a pourtant pas de différences significatives entre les JA et JCMP quant à la confrontation à la maladie mentale seule ( $\chi^2 = 0,77$ , NS) et à l'usage de substances considérés isolement ( $\chi^2 = 0,35$ , NS). Les JA et JCMP ne sont pas différents concernant la confrontation au handicap (16,5%) ( $\chi^2 = 278,57$ , NS). De plus, il n'y a pas de différence sur le fait d'être confronté à un seul ou plusieurs type(s) de maladie ( $\chi^2 = 4,53$ , NS).

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

Tableau 20 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA et JCMP pour la maladie ou le handicap du proche et le proche malade dans et en dehors du domicile

Dans et en dehors du domicile		Total n = 1035	JA n = 475	JCMP n = 560	Chi-deux ou test de Fisher	Sign.	V de Cramer
<b>Proche malade</b>							
Père	Non	68,8%	69,9%	67,9%	0,497	0,481	
	Oui	31,2%	30,1%	32,1%			
Mère	Non	70,8%	70,5%	71,1%	0,037	0,848	
	Oui	29,2%	29,5%	28,9%			
Fratrie	Non	83,5%	81,7%	85,0%	2,049	0,152	
	Oui	16,5%	18,3%	15,0%			
Grands-parents	Non	67,3%	65,7%	68,8%	1,098	0,295	
	Oui	32,7%	34,3%	31,3%			
Autre	Non	82,7%	81,1%	84,1%	1,68	0,20	
	Oui	17,3%	18,9%	15,9%			
Un ou plusieurs proche(s) malade(s)	Un	58,0%	56,4%	59,3%	0,869	0,648	
	Plusieurs	33,0%	34,3%	32,0%			
	NA	9,0%	9,3%	8,8%			
<b>Maladie ou handicap du proche</b>							
Maladie somatique grave ou chronique	Non	35,4%	29,1%	40,7%	15,291	< 0,001	0,122
	Oui	64,6%	70,9%	59,3%			
Handicap	Non	83,5%	82,7%	84,1%	278,571	0,554	
	Oui	16,5%	17,3%	15,9%			
Maladie mentale et usage de substances	Non	75,3%	78,1%	72,9%	3,80	0,05	0,06
	Oui	24,7%	21,9%	27,1%			
Un ou plusieurs type(s) de maladie(s)	Un	75,6%	75,8%	75,4%	4,53	0,10	
	Plusieurs	14,4%	16,0%	13,0%			
	NA	10,0%	8,2%	11,6%			

**Au domicile :**

Au domicile (tableau 21), nous n'avons pas trouvé de différence entre les JA et JCMP concernant la fréquence de confrontation à la maladie du père ( $\chi^2 = 0,05$ , NS), de la mère ( $\chi^2 = 0,001$ , NS), de la fratrie ( $\chi^2 = 1,80$ , NS), et d'autres proches ( $\chi^2 = 2,32$ , NS). Toutefois les JA sont plus nombreux à être confrontés à la maladie et au handicap de leurs grands-parents (5,1%) à domicile que les JCMP (3,8%), et cet effet est faible ( $\chi^2 = 3,99$ ,  $p < 0,05$ ,  $V = 0,062$ ).

Il n'y a pas de différence entre les deux groupes quant au fait d'être confrontés à la maladie d'un proche (56,4%) ou de plusieurs proches (9,6%) ( $\chi^2 = 2,41$ , NS).

Par ailleurs, les JA et JCMP ne sont pas différents concernant les fréquences de confrontation à la maladie mentale et à l'usage de substances (18%) ( $\chi^2 = 0,76$ , NS) ou au handicap d'un proche (12,9%)

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

( $\chi^2 = 0,03$ , NS). En revanche, les JA sont significativement plus confrontés à la maladie somatique grave ou chronique (47,6%) que les JCMP (37,1%), et cet effet est faible ( $\chi^2 = 11,49$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,01$ ). Enfin, les JA et JCMP sont autant confrontés à un type de maladie (59,8%) ou à plusieurs maladies (6,1%) ( $\chi^2 = 4,25$ , NS).

Tableau 21 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA et JCMP concernant le proche malade et le type de problème de santé rencontré au domicile

Dans le domicile		Total n = 1035	JA n = 475	JCMP n = 560	Chi-deux	Sign.	V de Cramer
<b>Proche malade</b>							
Père	Non	72,1%	72,4%	71,8%	0,052	0,82	
	Oui	27,9%	27,6%	28,2%			
Mère	Non	72,2%	72,2%	72,1%	0,001	0,981	
	Oui	27,8%	27,8%	27,9%			
Fratrie	Non	86,0%	84,4%	87,3%	1,795	0,18	
	Oui	14,0%	15,6%	12,7%			
Grands-parents	Non	96,2%	94,9%	97,3%	3,995	0,046	-0,062
	Oui	3,8%	5,1%	2,7%			
Autre	Non	98,2%	97,5%	98,8%	232,30	0,127	
	Oui	1,80%	2,5%	1,3%			
Un ou plusieurs proche(s) malade(s)	Un	56,4%	57,3%	55,7%	2,412	0,299	
	Plusieurs	9,6%	10,7%	8,6%			
	NA	34,0%	32,0%	35,7%			
<b>Type de maladie / handicap du proche</b>							
Maladie somatique grave ou chronique	Non	58,1%	52,4%	62,9%	11,496	< 0,001	0,105
	Oui	41,9%	47,6%	37,1%			
Handicap	Non	87,1%	86,9%	87,3%	0,032	0,858	
	Oui	12,9%	13,1%	12,7%			
Maladie mentale et usage de substances	Non	82,0%	83,2%	81,1%	75,90	0,38	
	Oui	18,0%	16,8%	18,9%			
Un ou plusieurs type(s) de maladi(e)	Un	59,8%	62,1%	57,9%	4,41	0,11	
	Plusieurs	6,1%	6,9%	5,4%			
	NA	34,1%	30,9%	36,8%			

**En dehors du domicile :**

Concernant les jeunes confrontés à la maladie uniquement en dehors du domicile (tableau 22), on ne trouve pas de différence significative concernant le proche malade, qu'il s'agisse des jeunes confrontés à la maladie de leur père ( $\chi^2 = 2,94$ , NS), de leur mère ( $F = 0,66$ , NS), d'un membre de la fratrie ( $\chi^2 = 0,007$ , NS), d'un grand-parent ( $\chi^2 = 2,49$ , NS), ou d'un autre proche ( $\chi^2 = 0,01$ , NS).

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

Les JA (87,4%) sont plus confrontés que les JCMP (70,5%) à la maladie somatique grave ou chronique ( $\chi^2 = 10,51$   $p < 0,001$ ) et cet effet est faible ( $V = 0,20$ ). On ne retrouve pas d'autres différences concernant les types de malade : 12,6% sont confrontés à la maladie mentale et usage de substances ( $\chi^2 = 2,98$ , NS) et 5,8% au handicap ( $\chi^2 = 0,74$ , NS). Les JA sont en revanche davantage confrontés à plusieurs types de maladie en dehors du domicile (9,9%) comparativement aux JCMP (5,4%), et cet effet est faible ( $\chi^2 = 6,19$ ,  $p < 0,05$ ,  $V = 0,15$ ). Nous n'avons pas trouvé de différence entre les deux groupes pour la confrontation à un ou plusieurs proches ( $\chi^2 = 0,002$ , NS).

Tableau 22 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA et JCMP pour la maladie ou le handicap du proche et le proche malade en dehors du domicile

En dehors du domicile		Total n = 1035	JA n = 475	JCMP n = 560	Chi-deux ou test de Fisher	Sign.	V de Cramer
<b>Proche malade</b>							
Père	Non	90,0%	93,7%	87,2%	2,94	0,09	
	Oui	10,0%	6,3%	12,8%			
Mère	Non	95,8%	94,6%	96,6%	0,66	0,537	
	Oui	4,2%	5,4%*	3,4%			
Fratrie	Non	93,5%	92,8%	94,0%	,007	0,93	
	Oui	6,5%	7,2%	6,0%			
Grands-parents	Non	18,8%	14,4%	22,1%	2,49	0,12	
	Oui	81,2%	85,6%	77,9%			
Autre	Non	85,4%	85,6%	85,2%	0,01	0,94	
	Oui	14,6%	14,4%	14,8%			
Un ou plusieurs proche(s) malade(s)	Un	43,3%	40,5%	45,7%	2,257	0,325	
	Plusieurs	56,5%	59,5%	54%			
	NA	0,2%	0%	0,4%			
<b>Type de maladie / handicap du proche</b>							
Maladie somatique grave ou chronique	Non	22,3%	12,6%	29,5%	10,51	0,001	0,201
	Oui	77,7%	87,4%	70,5%			
Handicap	Non	94,2%	92,8%	95,3%	0,737	0,391	
	Oui	5,8%	7,2%	4,7%			
Maladie mentale et usage de substances	Non	82,7%	87,4%	79,2%	2,98	0,084	
	Oui	17,3%	12,6%	20,8%			
Un ou plusieurs type(s) de maladi(e)	Un	86,2%	87,4%	85,2%	6,19	0,045	0,154
	Plusieurs	7,3%	9,9%	5,4%			
	NA	6,5%	2,7%	9,4%			

\*effectif théorique inférieur à 5, ne permet pas de calculer un Chi-deux

Les JA (29,7%) sont plus nombreux à avoir déjà apporté régulièrement du soutien ou de l'aide à un proche par le passé ( $\chi^2 = 459,11$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,13$ ) et cet effet est faible (tableau 23).

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

Tableau 23 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM sur l'aide apportée par le passé

	Total n = 2606	JA n = 475	JCMP n = 560	JSPM n = 1571	Chi- deux	Sign	V de Cramer
<b>Aide apportée par le passé</b>							
Oui	19,6%	29,7%	21,5%	15,8%	0,459	< 0,001	0,134
Non	80,4%	70,3%	78,5%	84,2%			

C. Variables relatives à la famille

Concernant les variables relatives à la famille, la quasi-totalité (93,5%) des lycéens ont des frères et sœurs ou demi-frères et sœurs. La majorité des jeunes ont un (39,6%) ou deux (26,9%) frères et sœurs. Plus d'un quart de notre échantillon ont des demi-frères et sœurs (27,6%), reflet du pourcentage de familles recomposées. Pour ceux ayant des demi-frères et sœurs, la majorité en ont un (33,7%) ou deux (30,3%). Les JA (96,2%) sont plus nombreux à répondre avoir des frères et sœurs que les autres jeunes ( $\chi^2 = 8,09$ ,  $p < 0,02$ ,  $V = 0,06$ ) mais l'effet est faible (tableau 24). Ils sont plus nombreux que les autres jeunes à avoir répondu avoir 3, 4, 5 et plus frères et sœurs (30,8%) et moins nombreux à en avoir 1 ou 2 ( $\chi^2 = 40,45$ ,  $p < 0,001$ ) et l'effet est faible ( $V = 0,10$ ). On ne retrouve pas ces différences inter-groupes concernant le nombre de demi-frères et sœurs ( $\chi^2 = 9,54$ , NS).

Concernant la position dans la fratrie, notre échantillon se répartit de manière assez équilibrée entre les aînés (32,8%), ceux du milieu (26,4%) et les benjamins (33,4%). Les JA sont aussi le plus souvent les plus âgés dans la fratrie (41,1%) et le moins souvent les plus jeunes (25,4%) par rapport aux lycéens des deux autres groupes ( $\chi^2 = 39,42$ ,  $p < 0,001$ ) et l'effet est faible ( $V = 0,09$ ). Ils sont aussi les plus nombreux au milieu de la fratrie (33,5%), tandis que les JCMP sont le plus souvent les plus jeunes (44,7%) et le moins souvent les plus âgés et au milieu par rapport aux deux autres groupes.

Concernant leurs conditions de vie familiale, 65,3% vivent avec leurs deux parents, 21% vivent avec leurs parents séparément, et 9,9% vivent dans une famille monoparentale. Nous n'avons pas trouvé de différences significatives entre nos trois groupes en fonction des personnes avec qui ils vivent la plupart du temps ( $\chi^2 = 8,35$ , NS) : 61,5% des JA habitent avec leurs deux parents, 22,5% avec leurs parents séparément et 11,2% avec un seul de leurs parents. Pour ceux vivant avec leurs parents séparément, la majorité d'entre eux vivent plus chez un parent que chez l'autre (73,3%) et 26,7% autant chez leurs deux parents. Les JSPM (30,9%) habitent plus fréquemment autant chez leurs deux parents que les autres jeunes ( $\chi^2 = 6,63$ ,  $p < 0,05$ ) et l'effet est faible ( $V = 0,11$ ).

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

Treize pour cent des jeunes considèrent un autre adulte comme un parent. Les JA (23,2%) sont plus nombreux à répondre avoir une autre personne qu'ils considèrent comme un parent que les autres jeunes ( $\chi^2 = 45,22$ ,  $p < 0,001$ ), et cet effet est faible ( $V = 0,13$ ). Nous n'avons pas trouvé de différence concernant le nombre de domiciles entre nos trois groupes ( $\chi^2 = 2,57$ , NS). Parmi les JA, 82,9% habitent dans un seul lieu de vie et 17,1% habitent dans deux domiciles.

Tableau 24 : Comparaisons entre les JA, les JCMP et les JSPM pour les variables liées à la famille

	Total n = 2606	JA n = 475	JCMP n = 560	JSPM n = 1571	Chi-deux	Sign.	V de Cramer
<b>Famille</b>							
<b>Frères et sœurs</b>							
Oui	93,5%	96,2%	92,0%	93,2%	8,093	0,017	0,056
Non	6,5%	3,8%	8,0%	6,8%			
<b>Nombre de frères et sœurs</b>							
1	46,3%	40,6%	54,4%	45,3%	40,447	< 0,001	0,095
2	31,5%	28,7%	30,7%	32,7%			
3	13,4%	17,5%	8,2%	13,8%			
4	4,7%	7,7%	3,5%	4,1%			
Plus de 5	4,2%	5,6%	3,2%	4,0%			
<b>Nombre de demi-frères et sœurs</b>							
1	33,7%	36,0%	34,0%	32,6%	9,541	0,299	
2	30,3%	22,4%	31,4%	33,1%			
3	15,9%	16,8%	13,8%	16,3%			
4	7,5%	8,1%	9,4%	6,5%			
Plus de 5	12,7%	16,8%	11,3%	11,5%			
<b>Position dans la fratrie</b>							
Le plus âgé	35,4%	41,1%	31,4%	35,0%	39,421	< 0,001	0,09
Le plus jeune	36,1%	25,4%	44,7%	36,4%			
Au milieu	28,5%	33,5%	23,9%	28,5%			
<b>Vit la plupart du temps</b>							
Avec les deux parents	65,3%	61,5%	63,4%	67,2%	8,346	0,4	
Avec les parents séparément	21,0%	22,5%	22,3%	20,1%			
Avec un seul des parents	9,9%	11,2%	10,0%	9,4%			
Chez un autre membre de la famille	1,1%	1,5%	1,4%	0,8%			
Autre	2,7%	3,4%	2,9%	2,5%			
<b>Avec les parents séparément</b>							
Autant chez les deux	26,7%	19,8%	22,1%	30,9%	6,630	0,036	0,111
Plus chez l'un que chez l'autre	73,3%	80,2%	77,9%	69,1%			
<b>Une autre personne considérée comme un parent</b>							
Oui	13,6%	23,2%	10,9%	11,7%	45,220	< 0,001	0,132
Non	86,4%	76,8%	89,1%	88,3%			
<b>Lieu de vie en famille</b>							
Un domicile	83,0%	82,9%	80,9%	83,8%	2,572	0,276	
Deux domiciles	17,0%	17,1%	19,1%	16,2%			

Concernant la situation professionnelle des parents, plus de 80 % occupent un emploi (80 % des mères et 81,8% des pères), et moins de 5% sont en recherche d'emploi (4,6 % des mères et 4,7% des pères), moins de 3% sont en invalidité longue maladie (2,5 % des mères et 2,6% des pères). Les mères (12,4%) sont plus nombreuses à être parents au foyer par rapport aux pères (1,2%). Elles sont plus nombreuses à être en congé parental (1,3% des mères et 0,1% des pères) et étudiantes (1,4 % des mères et 0,2% des pères). Les pères sont plus souvent à la retraite (0,5 % des mères et 3,6% des pères) et sont plus nombreux à être décédés par rapport aux mères (0,9% des mères et 2% des pères). Les jeunes qui n'ont pas connu leur père (2,9%) sont plus nombreux que ceux qui n'ont pas connu leur mère (0,2%). Parmi les treize pour cent des jeunes qui considèrent un autre adulte comme un parent, 62,4% d'entre eux occupent un emploi et 18,4% sont retraités.

Concernant la situation des mères, des différences ont été trouvées entre nos groupes pour les mères occupant un emploi, les mères au foyer ou en congé parental et les mères en invalidité ou en longue maladie. Les résultats présentés dans le tableau 25 montrent que les mères des JA (72%) sont moins nombreuses à occuper un emploi que les mères des JSPM (82%) et JCMP (81,3%) et cet effet est faible ( $\chi^2 = 29,24$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,10$ ). Les mères des JA (20,4%) sont plus souvent mères au foyer ou en congé parental que les mères des JCMP (9,1%) et cet effet est faible ( $\chi^2 = 29,24$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,11$ ). Les mères des JA et des JCMP (5,4%) sont plus en invalidité ou en longue maladie que les mères des JSPM (0,5%) et cet effet est faible ( $\chi^2 = 62,85$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,16$ ). Nous n'avons pas trouvé de différences significatives pour les mères en recherche d'emploi ( $\chi^2 = 4,41$ , NS).

Concernant la situation des pères, des différences ont été trouvées pour les pères occupant un emploi, en recherche d'emploi et en invalidité ou longue maladie. Les pères des JA ont moins souvent un emploi (76,8%) que les pères des JCMP (77,1%) et des JSPM (85%) ( $\chi^2 = 26,67$ ,  $p < 0,001$ ), et cet effet est faible ( $V = 0,10$ ). Les pères des JA sont plus souvent en recherche d'emploi (7,4%) que les autres pères ( $\chi^2 = 17,39$ ,  $p < 0,001$ ), deux fois plus que les JSPM (3,3%). Cet effet est faible ( $V = 0,8$ ). Les pères des JCMP et des JA (5,2%) sont plus souvent en invalidité ou longue maladie que les pères des JSPM (0,9%), et cet effet est faible ( $\chi^2 = 48,94$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,14$ ).

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

Tableau 25 : Comparaisons entre les JA, les JCMP et les JSPM pour la situation professionnelle des parents

	Total n = 2606	JA n = 475	JCMP n = 560	JSPM n = 1571	Chi- deux	Sign.	V de Cramer
<b>Situation professionnelle de la mère :</b>							
<b>Occupe un emploi</b>							
Non	20,0%	28,0%	18,8%	18,0%	23,709	< 0,001	0,095
Oui	80,0%	72,0%	81,3%	82,0%			
<b>Est en recherche d'emploi</b>							
Non	95,4%	94,1%	94,6%	96,1%	4,411a	0,11	
Oui	4,6%	5,9%	5,4%	3,9%			
<b>Est mère au foyer ou en congé parental</b>							
Non	86,5%	79,6%	90,9%	87,1%	29,243	< 0,001	0,106
Oui	13,5%	20,4%	9,1%	12,9%			
<b>Est en invalidité/ en longue maladie</b>							
Non	97,5%	94,3%	94,8%	99,5%	62,846	< 0,001	0,155
Oui	2,5%	5,7%	5,2%	0,5%			
<b>Autre</b>							
Non	96,6%	96,2%	95,7%	97,0%	2,342	0,31	
Oui	3,4%	3,8%	4,3%	3,0%			
<b>Situation professionnelle du père</b>							
<b>Occupe un emploi</b>							
Non	18,2%	23,2%	22,9%	15,0%	26,669	< 0,001	0,101
Oui	81,8%	76,8%	77,1%	85,0%			
<b>Est en recherche d'emploi</b>							
Non	95,3%	92,6%	93,8%	96,7%	17,395	< 0,001	0,082
Oui	4,7%	7,4%	6,3%	3,3%			
<b>Est père au foyer ou en congé parental</b>							
Non	98,7%	98,1%	98,8%	98,8%	1,339	0,512	
Oui	1,3%	1,9%	1,3%	1,2%			
<b>Est en invalidité/ en longue maladie</b>							
Non	97,4%	95,4%	94,1%	99,1%	48,937	< 0,001	0,137
Oui	2,6%	4,6%	5,9%	0,9%			
<b>Autre</b>							
Non	89,4%	87,2%	87,7%	90,7%	7,106	0,029	0,052
Oui	10,6%	12,8%	12,3%	9,3%			

D. La composition des foyers et les conditions de vie

Le questionnaire a été conçu pour recueillir des informations précises sur la structure du ou des foyers dans lequel ou lesquels vit le jeune. Dans notre échantillon, 82,4% vivent dans un domicile tandis que 16,8% des participants vivent dans deux foyers. Nous avons traité les variables en lien avec le domicile en analysant distinctement les données des jeunes vivant dans un seul domicile versus deux domiciles.

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

Pour ceux vivant **dans un seul domicile**, les foyers sont majoritairement composés de la mère (93,2%), du père (74,5%) et des frères et sœurs (77,9%). Cinquante-deux jeunes vivent avec leur grand-mère (2%) et-ou leur grand père (0,5%). Cent-cinq jeunes vivent avec un beau-père (4,9%) ou une belle mère (1%). La majorité (90 %) vit tous les jours à ce domicile. Pour les 25 jeunes qui habitent à une faible fréquence au domicile, 72% d’entre eux vivent en internat, en institution ou seul.

Nous n’avons pas trouvé de différence entre nos trois groupes concernant le nombre de parents et de beaux-parents au domicile (tableau 26) : 78,9% vivent avec deux parents, 16,6% vivent avec 1 parent, et 4,4% vivent sans parent ( $\chi^2 = 1,04$ , NS). Toutefois nos groupes sont différents sur le fait de vivre avec d’autres enfants et de vivre avec un grand-parent : les JA sont plus nombreux que les autres jeunes à habiter avec d’autres enfants au domicile (83,2%), en particulier par rapport aux JCMP (73,9%), mais cet effet est très faible ( $\chi^2 = 11,57$ ,  $p < 0,01$ ,  $V = 0,07$ ). Les JA vivent plus souvent avec un grand-parent au domicile (3,8%), en particulier comparativement aux JSPM (1,4%), et cet effet est très faible ( $\chi^2 = 10,50$ ,  $p < 0,01$ ,  $V = 0,07$ ).

Les lycéens de l’échantillon vivent davantage en milieu urbain (91,2%) qu’à la campagne ( $\chi^2 = 7,24$ , NS). La majorité des lycéens a une chambre individuelle (74,1%) mais les JA partagent plus leur chambre que les autres jeunes (29,5%), en particulier comparativement aux JCMP (18,6%), et cet effet est faible ( $\chi^2 = 13,57$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,08$ ).

Tableau 26 : Comparaisons entre les JA, les JCMP et les JSPM sur le foyer des jeunes vivant dans un seul domicile

<b>Un seul domicile</b>	Total n = 2147	JA n = 394	JCMP n = 452	JSPM n = 1301	Chi-deux	Sign.	V de Cramer
<b>Composition du foyer</b>							
<b>Nombre de parents ou beaux-parents</b>							
0	4,4%	4,3%	5,1%	4,2%	1,036	0,904	
1	16,6%	15,7%	16,2%	17,1%			
2	78,9%	79,9%	78,8%	78,7%			
<b>Présence de fratrie</b>							
Non	23,0%	16,8%	26,1%	23,8%	11,575	0,003	0,073
Oui	77,0%	83,2%	73,9%	76,2%			
<b>Présence de grands-parents</b>							
Non	97,8%	96,2%	96,9%	98,6%	10,502	0,005	0,07
Oui	2,2%	3,8%	3,1%	1,4%			
<b>Lieux de vie</b>							
Milieu urbain	91,2%	92,2%	90,7%	91,1%	0,603	0,74	
Milieu rural	8,8%	7,8%	9,3%	8,9%			
<b>Chambre</b>							
Individuelle	77,0%	70,5%	81,4%	77,4%	13,573	0,001	0,082
Partagée	23,0%	29,5%	18,6%	22,6%			

Pour les jeunes vivant **dans deux foyers**, ils vivent, en majorité avec leur mère dans le domicile 1 (77,7%) et avec leur père dans le domicile 2 (74,7%). Les beaux-pères sont plus présents (22%) dans le domicile 1 que dans le domicile 2 (7,5%) et inversement pour les belles-mères qui vivent à 30,8% dans le domicile 2 et 5,5% dans le domicile 1. Plus de soixante pour cent vivent avec leurs frères et sœurs dans le premier domicile et 54,7% dans le domicile 2. La majorité des jeunes vit toute la semaine ou tous les jours de la semaine sauf le week-end dans le domicile 1 (67,7%), et 50,8% des jeunes vivent quelques jours par mois dans le domicile 2. Nous n'avons pas trouvé de différence significative entre nos groupes pour le fait de vivre avec d'autres enfants ou non au domicile 1 ( $\chi^2 = 2,76$ , NS) et 2 ( $\chi^2 = 0,60$ , NS), présentés dans le tableau 27. Nous n'avons pas trouvé de différence significative entre nos groupes selon la fréquence durant laquelle le jeune vit au domicile 2 ( $\chi^2 = 4,585$ , NS). Nos groupes sont différents sur le fait de vivre avec un grand-parent dans le domicile 2 : les JA sont plus nombreux que les autres jeunes à habiter avec leur grand-parent au domicile 2 (11,2%), en particulier par rapport aux JSPM (3,2%), et cet effet est faible (F de Fisher = 7,996,  $p < 0,05$ ,  $V = 0,113$ )<sup>3</sup>.

Plus de 73% des jeunes vivent en milieu urbain dans le domicile 1 et le domicile 2. Pour le domicile 1, les JCMP vivent plus à la campagne (17,3%) que les autres jeunes, les JA vivent plus en milieu urbain (93,6%) que les JCMP (82,7%), et cet effet est faible ( $\chi^2 = 10,46$ ,  $p < 0,05$ ,  $V = 0,12$ ). Ces différences ne sont pas retrouvées pour le domicile 2 ( $\chi^2 = 5,94$ , NS).

Les lycéens sont plus nombreux à avoir une chambre individuelle dans le domicile 1 (78,8%) que dans le domicile 2 (64,9%) et on ne trouve pas de différence entre les groupes quant au fait d'avoir sa chambre pour soi ou de la partager dans les domiciles 1 ( $\chi^2 = 0,14$ , NS) et 2 ( $\chi^2 = 0,47$  NS).

---

<sup>3</sup> Test de Chi deux de Fisher, car un des effectifs théoriques est inférieur à 5 et la variable a deux modalités.

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

Tableau 27 : Comparaisons entre les JA, les JCMP et les JSPM sur les foyers des jeunes vivant dans deux domiciles

	<b>Domicile 1</b>							<b>Domicile 2</b>						
	Total n = 877	JA n = 81	JCMP n = 107	JSPM n = 251	Chi- deux	Sign.	V de Cramer	Total n = 877	JA n = 81	JCMP n = 107	JSPM n = 251	Chi- deux	Sign.	V de Cramer
<b>Composition du foyer</b>														
<b>Nombre de parents</b>														
0	4,3%	3,7%*	1,9%*	5,6%				6,2%	9,9%*	7,5%	4,4%			
1	65,6%	66,7%	60,7%	67,3%				54,0%	50,6%	57,9%	53,4%			
2	30,1%	29,6%	37,4%	27,1%				39,9%	39,5%	34,6%	42,2%			
<b>Présence de fratrie</b>														
Non	37,1%	29,6%	36,4%	39,8%	2,763	0,251		45,3%	42,0%	47,7%	45,4%	0,604	0,739	
Oui	62,9%	70,4%	63,6%	60,2%				54,7%	58,0%	52,3%	54,6%			
<b>Présence de grands-parents</b>														
Non	97,9%	95,1%	97,2%	99,2%	5,631	0,060		94,3%	88,9%	92,5%	96,8%	7,996	0,018	0,113
Oui	2,1%	4,9%*	2,8%*	0,8%				5,7%	11,1%*	7,5%	3,2%			
<b>Fréquence</b>														
Tous les jours	46,0%	45,0%	43,9%	47,2%				8,6%	3,8%	10,1%	9,6%	4,585	0,598	
Plusieurs jours par semaine	28,0%	33,8%	24,3%	27,8%				13,1%	15,4%	13,1%	12,2%			
Une semaine sur deux	21,6%	18,8%	21,5%	22,6%				23,4%	19,2%	23,2%	24,9%			
Quelques jours par mois	4,4%	2,5%*	10,3%*	2,4%				54,9%	61,5%	53,5%	53,3%			
<b>Lieux de vie</b>														
Milieu urbain	89,2%	93,6%	82,7%	90,5%	6,320	0,042	0,123	79,9%	82,9%	71,0%	82,4%	5,942	0,051	
Milieu rural	10,8%	6,4%	17,3%	9,5%				20,1%	17,1%	29,0%	17,6%			
<b>Chambre</b>														
Individuelle	83,6%	83,3%	82,5%	84,1%	0,136	0,934		72,0%	74,3%	69,6%	72,2%	0,472	0,79	
Partagée	16,4%	16,7%	17,5%	15,9%				28,0%	25,7%	30,4%	27,8%			

\*effectif théorique inférieur à 5, ne permet pas de calculer un Chi-deux

E. L'évaluation du fonctionnement familial

Le score moyen de l'échantillon au questionnaire évaluant le fonctionnement familial général (FAD-GF) est de 1,86 (E.T. = 0,57). Une différence significative de score de fonctionnement familial est mise à jour (tableau 28) : les JA et JCMP perçoivent vivre dans des familles avec plus de dysfonctionnements familiaux que les JSPM (Welch = 51,26, Brown Forsythe = 47,15,  $p < 0,001$ ) et l'effet est faible ( $\eta^2 = 0,04$ ).

Tableau 28 : ANOVA à un facteur de Welch et de Brown Forsythe entre les JA, les JCMP et les JSPM sur le score de fonctionnement familial

	Total n = 2606	JA n = 475	JCMP n = 559	JSPM n = 1569	F ou Welch et Brown Forsythe	Sign.	Post hoc	$\eta^2$
<b>Fonctionnement familial</b>	1,86 (0,57)	1,98 (0,64)	2,02 (0,58)	1,77 (0,52)	51,265 47,15	< <b>0,001</b>	JA = JCMP > JSPM	0,04

F. Variables relatives à la scolarité

Concernant la scolarité, l'échantillon est majoritairement représenté par des lycéens de classe de seconde (48,4%), puis 30,3% sont en terminale et 20,4% sont en première. Très peu de participants suivant un cursus CAP ont pu être inclus. La sur-représentation des lycéens de seconde est due aux conditions de passation de l'étude : en effet plusieurs lycées ont privilégié la participation des élèves de seconde du fait de leurs emplois du temps plus flexibles et de l'absence de préparation d'épreuves du baccalauréat.

Plus de dix-huit pour cent (18,5%) de l'échantillon ont déjà été dans une classe spécialisée au cours de leur scolarité : 51% d'entre eux dans une classe langue européenne ou internationale, 21,2% dans une classe artistique et 19,4% dans une classe sport. Notons que 5% ont fait partie d'une classe d'accueil ou UPE2A, qui permet l'apprentissage du français à des enfants étrangers. Environ trois pour cent (3,1%) ont été en SEGPA ou en ULIS pour des difficultés scolaires ou de santé. Au niveau de la scolarité (tableau 29), les JCMP ont plus souvent été dans une classe spécialisée au cours de leur scolarité (22,4%) par rapport aux autres jeunes, cependant l'effet est très faible ( $\chi^2 = 10,81$ ,  $p < 0,05$ ,  $V = 0,05$ ). La distribution des trois groupes selon le type de classes spécialisées est présentée en annexe (annexe n°16).

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

Plus de treize pour cent des lycéens (13,3 %) ont déjà redoublé au cours de leur scolarité : 33,1% en primaire, 25,7% au collège et 38,2% au lycée. Les JA sont plus nombreux que les autres jeunes à avoir redoublé au cours de leur scolarité (18,5%), en particulier en comparaison avec les JCMP (10,2%) mais l'effet est très faible ( $\chi^2 = 16,92$ ,  $p < 0,01$ ,  $V = 0,06$ ). Nous n'observons pas de différence selon le niveau de la classe redoublée entre nos trois groupes ( $\chi^2 = 2,512$  ; NS).

Tableau 29 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM pour les variables liées à la scolarité

	Total n = 2606	JA n = 475	JCMP n = 560	JSPM n = 1571	Chi- deux	Sign.	V de Cramer
<b>Scolarité</b>							
<b>Classe</b>							
Seconde	48,4%	41,5%	51,3%	49,5%			
Première	20,4%	24,2%	17,9%	20,1%			
Terminale	30,3%	32,6%	30,2%	29,6%			
CAP	0,9%	1,7%*	0,7%	0,8%			
<b>Classe spécialisée</b>							
Oui	18,5%	17,3%	22,4%	17,5%	10,81 0	0,029	0,046
Non	79,1%	79,2%	75,8%	80,3%			
Je ne sais pas	2,3%	3,6%	1,8%	2,2%			
<b>Type de classe spécialisée</b>							
Section internationale et langue	51,0%	53,8%	52,5%	49,4%			
Classe artistique	21,2%	10,3%	24,6%	22,8%			
Classe sport	19,4%	24,4%	17,8%	18,7%			
Classe d'accueil et UPE2A	5,0%	7,7%*	4,20%	4,50%			
ULIS	2,2%	1,3%*	0,8%*	3,0%			
SEGPA	0,9%*	1,3%*	0%*	1,1%*			
Classe EIP	0,4%*	1,3%*	0%*	0,4%*			
<b>Redoublement</b>							
Oui	13,3%	18,5%	10,2%	12,9%	16,92 0	0,01	0,057
Non	80,6%	75,8%	83,6%	81,0%			
<b>Classe redoublée</b>							
Maternelle-primaire	36,1%	34,5%	32,1%	37,9%	2,512	0,643	
Collège	25,7%	23,8%	22,6%	27,3%			
Lycée	38,2%	41,7%	45,3%	34,8%			
<b>Réussite scolaire</b>							
Mieux que la plupart de mes camarades	21,2%	19,2%	22,9%	21,2%	7,917	0,095	
Aussi bien que la plupart de mes camarades	60,3%	60,8%	55,9%	61,7%			
Moins bien que la plupart de mes camarades	18,5%	20,0%	21,2%	17,1%			

\*effectif théorique inférieur à 5, ne permet pas de calculer un Chi-deux

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

Concernant la perception de leur réussite scolaire, 20,1% ont le sentiment de mieux réussir que la plupart de leurs camarades et 17,6% ont le sentiment de moins bien réussir, et le reste a le sentiment de réussir aussi bien (57,3%). Nous n’observons pas de différence concernant la perception de la réussite scolaire entre les trois groupes ( $\chi^2 = 7,917$  ; NS).

Pour ceux qui habitent **dans un domicile** (82,4%, N = 2147), 64,4% des élèves indiquent que leurs parents s’informent de leurs journées toujours/presque toujours/souvent. Une minorité de jeunes ont le sentiment que leurs parents ne s’informent jamais/presque jamais de leurs journées à l’école (12,4%). Pour ceux **habitant dans deux domiciles** (16,8%, N = 439), la majorité des jeunes habitant dans le domicile 1 (69,8%) et 2 (53%) indiquent que leurs parents s’informent toujours/presque toujours/souvent de leurs journées. Une minorité de jeunes ont le sentiment que leurs parents ne s’informent jamais/presque jamais de leurs journées à l’école dans le domicile 1 (2,5%) et 2 (8,2%). Les JA habitant dans un seul domicile sont plus nombreux que les autres jeunes à avoir répondu que leurs parents ne s’informaient presque jamais-jamais (18,3%) de leurs journées au lycée ( $\chi^2 = 19,39$ ,  $p < 0,05$ ,  $V = 0,07$ ), et cet effet est faible (tableau 30). Nous n’avons pas retrouvé cette différence entre les trois groupes concernant le fait que leurs parents s’informent de leurs journées au lycée dans le domicile 1 ( $\chi^2 = 14,78$ , NS) et domicile 2 ( $\chi^2 = 14,67$ , NS) (tableau 31).

Tableau 30 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM vivant dans un seul domicile pour les variables concernant leurs perceptions des attitudes parentales par rapport à la scolarité

<b>Un seul domicile</b>	Total n = 2147	JA n = 394	JCMP n = 452	JSPM n = 1301	Chi- deux	Sign.	V de Cramer
<b>Les parents s’informent des journées au lycée</b>							
Toujours	26,4%	23,8%	24,0%	27,9%	19,394	<b>0,013</b>	0,068
Presque toujours	18,0%	17,0%	18,6%	18,1%			
Souvent	22,4%	23,3%	23,5%	21,8%			
Quelquefois	20,3%	17,5%	19,8%	21,3%			
Presque jamais, jamais	12,9%	18,3%	14,0%	10,8%			
<b>Les parents encouragent à réussir à l’école</b>							
Toujours	68,5%	68,0%	64,6%	70,0%	9,380	0,311	
Presque toujours	11,9%	13,1%	12,9%	11,2%			
Souvent	11,0%	9,2%	11,9%	11,2%			
Quelquefois	5,6%	6,3%	6,3%	5,1%			
Presque jamais, jamais	3,0%	3,4%	4,2%	2,4%			

Plus de trois quarts des jeunes (77,3%) vivant dans un domicile et des jeunes vivant dans deux domiciles rapportent que leurs parents les encouragent toujours ou presque toujours à réussir à

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

l'école. Pour ceux vivant dans un domicile, 2,8% rapportent que leurs parents ne les encouragent jamais ou presque jamais à réussir à l'école. Pour ceux vivant dans deux domiciles, 2,5% ont ce sentiment dans le domicile 1 et 8,2% dans le domicile 2. Nous n'avons pas trouvé de différence entre les trois groupes concernant le fait que les parents les encouragent à réussir à l'école pour ceux vivant dans un domicile ( $\chi^2 = 9,38$ , NS) et ceux vivant dans deux domiciles ( $\chi^2 = 11,56$ , NS) (tableau 30 et 31).

Tableau 31 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM vivant dans deux domiciles pour les variables concernant leurs perceptions des attitudes parentales par rapport à la scolarité

	Domicile 1						Domicile 2					
	Total n = 877	JA n = 81	JCMP n = 107	JSPM n = 251	Chi- deux	Sign.	Total n = 877	JA n = 81	JCMP n = 107	JSPM n = 251	Chi- deux	Sign.
<b>Les parents s'informent</b>												
Toujours	29,2%	31,2%	22,4%	31,3%	14,781	0,064	22,8%	22,7%	16,0%	25,5%	14,667	0,066
Presque toujours	21,4%	16,9%	17,3%	24,6%			15,5%	12,0%	9,6%	19,0%		
Souvent	23,1%	19,5%	28,6%	22,1%			20,0%	21,3%	23,4%	18,2%		
Quelquefois	14,9%	13,0%	18,4%	14,2%			19,3%	14,7%	26,6%	17,7%		
Presque jamais, jamais	11,3%	19,5%	13,3%	7,9%			22,5%	29,3%	24,5%	19,5%		
<b>Les parents encouragent</b>												
Toujours	68,0%	61,5%	61,2%	72,8%			59,4%	52,7%	50,0%	65,4%	11,561	0,172
Presque toujours	12,3%	10,3%	15,3%	11,7%			11,0%	12,2%	17,0%	8,2%		
Souvent	10,8%	16,7%	11,2%	8,8%			13,0%	12,2%	16,0%	12,1%		
Quelquefois	6,3%	7,7%*	9,2%	4,6%			7,5%	10,8%	7,4%	6,5%		
Presque jamais, jamais	2,7%	3,8%*	3,1%*	2,1%			9,0%	9,0%	9,6%	7,8%		

\*effectif théorique inférieur à 5, ne permet pas de calculer un Chi-deux

### G. Variables relatives à la santé du jeune

Concernant leur santé, 11,2% des participants rapportent avoir un handicap ou une maladie chronique. Parmi eux, 32,5% ont une maladie respiratoire (asthme principalement), 10,5% ont un trouble neuromusculaire ou musculosquelettique, 9% ont un trouble psychologique, 7,6% ont un trouble des

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

apprentissages, 7,6% ont une maladie endocrinienne (diabète principalement) et 5,4% ont un trouble ophtalmologique (détail des handicaps et maladies à l'annexe n°17). Les résultats présentés dans le tableau 32, les JA sont plus nombreux à avoir un handicap ou une maladie chronique (17,1%) par rapport aux autres jeunes, en particulier par rapport au JSPM (8%), et l'effet est faible ( $\chi^2 = 42,09$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,13$ ).

Plus de dix-sept pour cent (17,5%) des lycéens reçoivent du soutien à cause de leur handicap ou de leur maladie chronique. Le soutien reçu est pour 43,2% d'entre eux du soutien scolaire ou un aménagement scolaire, et pour 43,2% un soutien psychologique. Les JA (22,8%) et les JCMP (22,4%) sont plus nombreux à recevoir du soutien à cause de leur handicap ou de leur maladie comparativement aux JSPM (11%), mais l'effet est très faible ( $\chi^2 = 6,6$ ,  $p < 0,05$ ,  $V = 0,04$ ).

Par ailleurs, 7,2% des élèves sont suivis actuellement par un professionnel pour des difficultés psychologiques. Les JCMP sont plus nombreux à avoir un suivi par un professionnel (psychologue, psychiatre ou psychothérapeute) pour des difficultés psychologiques (12,1%) comparativement aux JA et aux JSPM (4,2%), et l'effet est faible ( $\chi^2 = 52,89$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,15$ ).

Tableau 32 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM pour des variables liées à la santé

	Total n = 2606	JA n = 475	JCMP n = 560	JSPM n = 1571	Chi- deux de Pearson	Sign.	V de Cramer
<b>Santé</b>							
<b>Handicap ou maladie chronique</b>							
Oui	11,3%	17,1%	15,4%	8,0%	42,092	< 0,001	0,127
Non	88,7%	82,9%	84,6%	92,0%			
<b>Soutien reçu</b>							
Oui	17,5%	22,8%	22,4%	11,0%	6,597	0,037	0,151
Non	82,5%	77,2%	77,6%	89,0%			
<b>Suivi psychologique</b>							
Oui	7,2%	11,4%	12,1%	4,2%	52,893	< 0,001	0,143
Non	92,8%	88,6%	87,9%	95,8%			
<b>Description générale de l'état de santé</b>							
Exceptionnel	13,8%	10,5%	11,1%	15,7%	73,798	< 0,001	0,119
Très bon	45,6%	37,9%	44,4%	48,3%			
Bon	35,2%	41,1%	36,6%	33,0%			
Pas très bon	5,4%	10,5%	7,9%	2,9%			

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

La majorité des lycéens décrivent leur état de santé comme très bon (45,4%) et bon (35%). Seuls 5,4% décrivent leur état de santé comme « pas très bon ». Il existe une différence significative entre nos trois groupes concernant la description de leur état de santé ( $\chi^2 = 73,8$ ,  $p < 0,001$ ) et l'effet est faible ( $V = 12$ ). Les JA sont plus nombreux à décrire leur état de santé comme « pas très bon » (10,5%) et « bon » (41,1%) que les autres jeunes, tandis que les JSPM sont plus nombreux à répondre « Exceptionnel » (13,8%) ou « Très bon » (45,6%).

Concernant la qualité de vie (KIDSCREEN-10), le score moyen au questionnaire dans l'échantillon total est de 44,78 (E.T. = 10,35). Les JSPM ont significativement une meilleure qualité de vie que les JA et JCMP (tableau 33), et ce, en contrôlant l'effet de l'âge et le sexe des participants ( $F = 22,00$ ,  $p < 0,001$ ) et l'effet est faible ( $\eta^2 = 0,02$ ).

Le score moyen de santé mentale obtenu par les lycéens au GHQ-12 est de 13,64 (E.T. = 6,824). Une différence significative de santé mentale entre nos groupes a été montrée en contrôlant l'effet de l'âge et le sexe des participants : les JA et JCMP ont plus de difficultés de santé mentale que les JSPM (Welch = 60,78, Brown Forsythe = 56,76,  $p < 0,001$ ) et l'effet est modéré ( $\eta^2 = 0,05$ ).

Tableau 33 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM : ANOVA à un facteur de Welch et de Brown-Forsythe sur la santé mentale et ANCOVA en contrôlant le sexe et l'âge sur la qualité de vie

	Total n = 2606	JA n = 475	JCMP n = 559	JSPM n = 1569	F ou Welch et Brown Forsythe	Sign.	Post hoc	$\eta^2$	Interactions
<b>Qualité de vie</b>	44,78 (10,35)	42,13 (10,53)	43,30 (10,01)	46,12 (10,18)	22,002	< 0,001	JSPM > JA = JCMP	0,02	NS
<b>Santé mentale</b>	13,64 (6,82)	15,77 (7,49)	15,22 (7,37)	12,41 (6,84)	60,776 56,758	< 0,001	JA = JCMP > JSPM	0,05	

H. Variables liées à la situation économique perçue et à l'emploi des jeunes

La majorité des lycéens estime vivre dans des conditions financières comparables à celle de leurs camarades (70,8% pour ceux vivant dans un domicile, plus de 60% pour ceux vivant dans les deux domiciles).

Pour les jeunes vivant dans un domicile (tableau 34), les groupes diffèrent concernant leur perception de leurs situations économiques ( $\chi^2 = 40,64$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,09$ ) : les JA (11,5%) sont moins nombreux que les autres jeunes (15,4%) à percevoir vivre dans de meilleures conditions financières que leurs

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

camarades, et ils sont, avec les JCMP (16,8%) deux fois plus nombreux que les JSPM (8,1%) à se percevoir comme vivant dans de moins bonnes conditions financières que leurs camarades.

Tableau 34 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM vivant dans un domicile pour la perception de leurs conditions financières

Dans un seul domicile	Total n = 2147	JA n = 394	JCMP n = 452	JSPM n = 1301	Chi- deux	Sign.	V de Cramer
<b>Perception des conditions financières</b>							
Meilleures que les autres	14,6%	11,5%	15,7%	15,2%	40,640	< 0,001	0,09
Comme les autres	73,9%	72,4%	66,7%	76,7%			
Moins bonnes que les autres	11,5%	16,0%	17,6%	8,1%			

Pour les jeunes vivant dans deux domiciles (tableau 35), on retrouve cette différence entre les trois groupes : pour les domiciles 1 ( $\chi^2 = 18,39$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,15$ ) et 2 ( $\chi^2 = 25,30$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,18$ ), les JA perçoivent davantage leurs conditions financières de vie comme moins bonnes que celles de leurs camarades (25,6% et 26,7%) JSPM (9,2% et 6,9%) et JCMP (21,4% et 16,3%). Les JCMP sont les moins nombreux (10,2% et 10,9%) à se percevoir vivre dans de meilleures conditions financières que leurs camarades.

Tableau 35 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM vivant dans deux domiciles pour la perception de leurs conditions financières

	Domicile 1							Domicile 2						
	Total n =	JA n =	JCMP n =	JSPM n =	Chi- deux	Sign.	V de Cramer	Total n =	JA n =	JCMP n =	JSPM n =	Chi- deux	Sign.	V de Cramer
	877	81	107	251				877	81	107	251			
<b>Perception des conditions financières</b>														
Meilleures	15,9%	14,1%	10,2%	18,8%	18,386	0,001	0,149	18,8%	18,7%	10,9%	22,1%	25,304	< 0,001	0,178
Comme les autres	68,9%	60,3%	68,4%	72,0%				68,3%	54,7%	72,8%	71,0%			
Moins bonnes	15,2%	25,6%	21,4%	9,2%				12,8%	26,7%	16,3%	6,9%			

Huit pour cent (8,3%) de l'échantillon total a un emploi rémunéré. Pour la majorité d'entre eux, ils travaillent pour payer des choses dont ils ont envie (90,6%), avoir de l'expérience sur le marché du travail (76%) et faire des économies pour plus tard (83,3%). Par contre, 51% considèrent qu'ils ne le font pas du tout pour aider leurs parents et 69% considèrent qu'ils ne le font pas du tout pour se payer

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

les choses essentielles pour le lycée. Quarante-neuf pour-cent des jeunes qui travaillent le font pour aider leurs parents (c'est une raison importante ou très importante pour eux) (annexe n°18).

Les JA (13,2%) sont plus nombreux que les jeunes des autres groupes à avoir un emploi rémunéré ( $\chi^2 = 13,34$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,07$ ) et cet effet est faible (tableau 36). Ils sont plus nombreux à avoir répondu que « travailler pour aider leurs parents » était une raison très importante pour eux (29,8%), 10 fois plus que les JCMP. Ils sont aussi moins nombreux à avoir répondu que cette raison n'était pas du tout importante (36,8%), deux fois moins que les JCMP ( $\chi^2 = 17,79$ ,  $p < 0,001$ ). Cet effet est modéré ( $V = 0,21$ ). Nous n'avons pas trouvé de différence entre nos groupes pour l'importance de travailler pour avoir de l'expérience sur le marché du travail ( $\chi^2 = 5,71$ , NS) et faire des économies pour plus tard ( $\chi^2 = 0,90$ , NS).

Tableau 36 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM pour l'emploi

	Total n = 2606	JA n = 475	JCMP n = 560	JSPM n = 1571	Chi- deux	Sign.	V
<b>Emploi rémunéré</b>							
Oui	8,8%	13,2%	7,8%	7,8%	13,341	0,001	0,074
Non	91,2%	86,8%	92,2%	92,2%			
<b>Payer des choses dont j'ai envie</b>							
Très important	59,9%	49,2%	55,0%	67,3%			
Important	30,7%	33,9%	42,5%	24,8%			
Pas du tout important	9,4%	16,9%	2,5%*	8,0%			
<b>Pour aider mes parents</b>							
Très important	18,0%	29,8%	2,5%	17,4%	17,788	< 0,001	0,21
Important	31,1%	33,3%	22,5%	33,0%			
Pas du tout important	51,0%	36,8%	75,0%	49,5%			
<b>Payer les choses essentielles pour le lycée</b>							
Très important	10,1%	12,3%	2,5%*	11,8%			
Important	20,8%	29,8%	15,0%	18,2%			
Pas du tout important	69,1%	57,9%	82,5%	70,0%			
<b>Expérience sur le marché du travail</b>							
Très important	39,2%	50,0%	30,0%	36,6%	5,712	0,222	0,116
Important	36,8%	33,3%	37,5%	38,4%			
Pas du tout important	24,1%	16,7%	32,5%	25,0%			
<b>Faire des économies pour plus tard</b>							
Très important	49,8%	51,7%	53,8%	47,3%	0,899	0,925	0,046
Important	33,5%	32,8%	28,2%	35,7%			
Pas du tout important	16,7%	15,5%	17,9%	17,0%			

\*effectif théorique inférieur à 5, ne permet pas de calculer un Chi-deux

I. Les activités de loisirs et la vie sociale

Concernant les activités de loisirs, en moyenne les lycéens ont plus de 9 activités de plaisir à la maison par semaine. En dehors de la maison, les lycéens ont environ 3 activités de plaisir par semaine. Les JA font significativement plus d'activités de plaisir à la maison (9,5 en moyenne) que les autres jeunes ( $F = 7,25$ ,  $p < 0,001$ ,  $\eta^2 = 0,04$ ), et cet effet est faible (tableau 37). Nous ne trouvons pas de différence entre nos groupes pour les activités de plaisir en dehors de la maison ( $F = 1,75$ , NS).

Tableau 37 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM pour les activités de loisirs

	Total n = 2534	JA n = 470	JCMP n = 542	JSPM n = 1522	F	Sign.	Post hoc	$\eta^2$
<b>Nombre d'activités au domicile</b>	9,55 (1,97)	9,86 (2,11)	9,47 (1,97)	9,48 (1,92)	7,25	0,001	JA > JCMP = JSPM	0,04
<b>Nombre d'activités en dehors du domicile</b>	3,21 (1,43)	3,25 (1,42)	3,11 (1,45)	3,24 (1,43)	1,75	0,174		0,05

La majorité des lycéens rapportent avoir des activités en club (58,7%), principalement du sport (51,4%) ou des activités artistiques (25%). Nous n'avons pas trouvé de différences entre nos groupes quant au fait de faire des activités de loisirs en club ( $\chi^2 = 2,53$ , NS), des activités sportives ( $\chi^2 = 2,60$ , NS), artistiques ( $\chi^2 = 5,56$ , NS) ou autres ( $\chi^2 = 3,25$ , NS) (tableau 38). Parmi les JA, 56,8% font des activités de loisirs en club : 50,1% font du sport, 24,6% font des activités artistiques et 2,5% font d'autres activités.

Plus de la moitié des jeunes (55,2%) rapportent avoir 4 amis proches ou plus. Nous n'avons pas trouvé de différence entre les groupes pour le nombre d'amis proches ( $\chi^2 = 5,00$ , NS), et 53,1% des JA ont 4 amis proches ou plus.

Concernant leurs activités avec leurs amis, 21,6% des élèves en font moins d'une par semaine, tandis que 32,9% en font 3 fois ou plus par semaine. Nous n'avons pas trouvé de différence entre les groupes concernant la fréquence hebdomadaire d'activités avec les amis ( $\chi^2 = 5,04$ , NS), et 31,9% des JA font au minimum 3 fois par semaine des activités avec leurs amis.

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

Tableau 38 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM pour les activités en club et les amis

	Total n = 2606	JA n = 475	JCMP n = 560	JSPM n = 1571	Chi- deux	Sign.	V
<b>Activités de loisirs et amis</b>							
<b>Activités en club</b>							
Oui	60,0%	56,8%	60,4%	60,8%	2,529	0,282	
Non	40,0%	43,2%	39,6%	39,2%			
<b>Type d'activité en club</b>							
<i>Sportives</i>							
Non	46,9%	49,9%	47,5%	45,8%	2,601	0,272	
Oui	53,1%	50,1%	52,5%	54,2%			
<i>Artistiques</i>							
Non	75,0%	75,4%	71,3%	76,3%	5,561	0,062	
Oui	25,0%	24,6%	28,8%	23,7%			
<i>Autre</i>							
Non	97,7%	97,5%	96,8%	98,1%	3,254	0,197	
Oui	2,3%	2,5%	3,2%	1,9%			
<b>Nombre d'amis proches</b>							
Aucun	1,9%	1,9%	1,3%	2,1%	5,004	0,543	
1 ou 2	12,5%	13,8%	12,1%	12,3%			
2 ou 3	28,7%	31,2%	28,1%	28,1%			
4 ou plus	56,9%	53,1%	58,5%	57,6%			
<b>Fréquence hebdomadaire d'activités avec les amis</b>							
Moins que 1	22,3%	25,7%	22,6%	21,1%	5,037	0,284	
1 ou 2	43,8%	42,3%	44,5%	44,0%			
3 ou plus	33,9%	31,9%	32,8%	34,9%			

J. Les habitudes en terme d'alimentation

Parmi les lycéens, 50% mangent tous les jours le matin, 55,1% dinent jamais ou presque jamais seuls et 21,6% préparent le dîner eux-mêmes tous les jours ou plus de la moitié des jours. Des différences entre nos trois groupes ont été trouvées concernant le fait de prendre un petit-déjeuner ( $\chi^2 = 32,36$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,08$ ) et l'effet est faible (tableau 39) : les JA (41,9%) sont moins nombreux que les JSPM (56,1%) à avoir répondu tous les jours et sont plus nombreux (34,9%) que les JSPM (24,9%) à avoir répondu presque jamais. Concernant le nombre de fois où le jeune a dîné seul, les JA (15,7%) sont plus nombreux que les JSPM (9,2%) à rapporter avoir dîné seul la moitié des jours et moins nombreux

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

(50,4%) que les JSPM (60,8%) pour la réponse presque jamais, jamais ( $\chi^2 = 25,25$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,07$ ). A la question « *Combien de fois as-tu préparé ton diner toi-même ?* » les JA sont plus nombreux que les autres jeunes à répondre tous les jours-plus de la moitié des jours (34,3%), et moins nombreux à avoir répondu presque jamais-jamais (65,7%) ( $\chi^2 = 68,80$ ,  $p < 0,001$ ,  $V = 0,12$ ).

Tableau 39 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM pour l'alimentation

	Total n = 2606	JA n = 475	JCMP n = 560	JSPM n = 1571	Chi- deux	Sign.	V
<i>Alimentation</i>							
<b>Manger le matin</b>							
Tous les jours ou presque	52,5%	41,9%	51,7%	56,1%	32,357	< 0,001	0,081
Plus de la moitié des jours	8,8%	10,3%	8,0%	8,7%			
Moins de la moitié des jours	11,4%	12,9%	13,4%	10,3%			
Presque jamais, jamais	27,2%	34,9%	26,9%	24,9%			
<b>Dîner seul(e)</b>							
Tous les jours ou presque	9,5%	10,9%	11,0%	8,5%	25,248	< 0,001	0,071
Plus de la moitié des jours	11,0%	15,7%	12,1%	9,2%			
Moins de la moitié des jours	21,7%	23,0%	21,4%	21,4%			
Presque jamais, jamais	57,7%	50,4%	55,4%	60,8%			
<b>Préparer le dîner soi-même</b>							
Tous les jours ou presque	7,8%	13,9%	6,8%	6,3%	68,800	< 0,001	0,118
Plus de la moitié des jours	14,9%	20,4%	14,4%	13,3%			
Moins de la moitié des jours	36,4%	38,7%	37,6%	35,2%			
Presque jamais, jamais	40,9%	27,0%	41,1%	45,1%			

K. Les variables de fonctionnement psychologique : empathie et coping

Les statistiques descriptives des scores d'empathie obtenus à l'IRI sont présentées dans le tableau 40. Des différences significatives ont été trouvées pour le facteur *détresse personnelle*, *imagination* et *prise de perspective* mais pas pour le facteur *préoccupation empathique* ( $F = 2,85$ , NS). Les JA et JCMP ont un niveau supérieur de *détresse personnelle* (Welch = 19,03, Brown Forsythe = 18,80,  $p < 0,001$ ) et *d'imagination* (Welch = 10,64, Brown Forsythe = 10,64,  $p < 0,001$ ) comparativement aux JSPM. Les JA ont un niveau supérieur de *prise de perspective* ( $F = 9,68$ ,  $p < 0,001$ ) par rapport aux JSPM et JCPM, en contrôlant l'âge et le sexe. Les tailles d'effets du groupe sur les différentes variables sont toutes faibles ( $\eta^2 < 0,05$ ).

Concernant les stratégies de coping dont les statistiques descriptives sont présentées dans le tableau 40, des différences significatives entre les trois groupes, en contrôlant le sexe et l'âge quand cela était possible, ont été trouvées pour cinq facteurs.

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

Les JSPM et les JA utilisent davantage *l'acceptation* que les JCMP ( $F = 4,71, p < 0,01$ ) et *la résolution de problème* que les JCMP ( $F = 5,39, p < 0,01$ ). Les JA et JCMP utilisent plus *l'usage de substances* et *l'évitement* que les JSPM (Welch = 13,07, Brown Forsythe = 11,69,  $p < 0,001$  ; Welch = 26,62, Brown Forsythe = 25,61,  $p < 0,001$ ). Les JA utilisent plus *la religion* que les JSPM qui l'utilisent plus que les JCMP (Welch = 35,51, Brown Forsythe = 37,40,  $p < 0,001$ ). Les tailles d'effets du groupe sur les différentes variables sont toutes faibles ( $\eta^2 < 0,05$ ).

Nous n'avons pas trouvé de différence significative entre nos trois groupes pour l'utilisation de *l'humour* ( $F = 0,89, NS$ ), ainsi que pour le facteur *recherche de soutien et expression des sentiments* ( $F = 0,47, NS$ ) quand nous avons contrôlé l'effet du sexe et de l'âge.

Tableau 40 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA, JCMP, et JSPM pour les variables psychométriques

	Total n = 2606	JA n = 475	JCMP n = 559	JSPM n = 1569	F ou Welch et Brown Forsythe*	Sign.	Post hoc	$\eta^2$	Interactions
<b>Empathie</b>									
<b>Préoccupation empathique</b>	3,90 (0,82)	3,99 (0,82)	3,85 (0,85)	3,89 (0,82)	2,447	0,087			NS
<b>Détresse personnelle</b>	2,66 (0,95)	2,82 (1,01)	2,78 (0,93)	2,56 (0,92)	19,034 18,803	< 0,001	JA = JCMP > JSPM	0,02	
<b>Imagination</b>	2,97 (1,02)	3,14 (1,05)	3,02 (1,03)	2,90 (0,99)	10,645 10,646	< 0,001	JA = JCMP > JSPM	0,01	
<b>Prise de perspective</b>	3,20 (0,85)	3,40 (0,87)	3,21 (0,83)	3,14 (0,85)	9,682	< 0,001	JA > JCMP = JSPM	0,01	NS
<b>Coping</b>									
<b>Acceptation</b>	5,29 (1,66)	5,37 (1,68)	5,12 (1,64)	5,33 (1,65)	4,713	0,009	JSPM = JA > JCMP	0,00	significatives
<b>Substances</b>	2,46 (1,18)	2,61 (1,41)	2,63 (1,35)	2,36 (1,02)	13,069 11,689	< 0,001	JA = JCMP > JSPM	0,01	
<b>Recherche de soutien et sentiments</b>	12,67 (4,51)	13,16 (4,60)	12,82 (4,47)	12,46 (4,50)	0,6	0,941			significatives
<b>Religion</b>	3,57 (2,09)	4,25 (2,36)	3,13 (1,87)	3,53 (2,03)	35,515 37,403	< 0,001	JA > JSPM > JCMP	0,03	
<b>Humour</b>	3,97 (1,77)	3,92 (1,80)	3,89 (1,77)	4,0 (1,77)	0,473	0,621			NS
<b>Résolution de problème</b>	9,29 (3,02)	9,49 (3,06)	8,93 (2,99)	9,35 (3,00)	5,389	0,005	JSPM = JA > JCMP	0,00	NS
<b>Évitement</b>	9,22 (3,13)	9,89 (3,29)	9,69 (3,29)	8,85 (2,96)	26,621 25,608	< 0,001	JA = JCMP > JSPM	0,02	

\*Lorsque le test de Levene était significatif, nous avons effectué une ANOVA de Welch et Brown Forsythe. Lorsque le test de Levene n'était pas significatif, nous avons rapporté la statistique F de l'ANCOVA en contrôlant

les effets du sexe et de l'âge quand les interactions n'étaient pas significatives. Sinon, nous avons rapporté le F en contrôlant les effets du sexe, de l'âge et les effets d'interactions.

L. La perception par les jeunes de la maladie ou du handicap

Il était demandé aux jeunes confrontés à la maladie ou au handicap (JA et JCMP) d'évaluer leur perception de la maladie sur une échelle de 0 à 10 à l'aide d'items adaptés du Brief-IPQ (tableau 41). Les lycéens confrontés à la maladie ou au handicap obtiennent une moyenne de 4,9 (E.T. = 3,01) à l'item évaluant comment la maladie de leur proche affecte leur vie dont les modalités vont de 0 « *n'affecte pas ma vie* » à 10 « *affecte sévèrement ma vie* ». La maladie du proche affecte plus la vie des JA que des JCMP ( $t = 4,779$ ,  $p < 0,001$ ,  $\eta^2 = 0,03$ ), et ce également, en contrôlant les effets de l'âge et du sexe ( $F = 16,33$ ,  $p < 0,001$ ,  $\eta^2 = 0,02$ ) mais les effets sont faibles.

Les jeunes obtiennent une moyenne de 5,93 (E.T. = 3,05) à l'item évaluant leur estimation des informations dont ils disposent sur la maladie dont les modalités vont de « *aucune* » à « *énormément d'informations* ». Les JA ont plus d'informations sur la maladie de leur proche que les JCMP ( $t = 4,51$ ,  $p < 0,001$ ), même en contrôlant l'âge et le sexe ( $F = 22,68$ ,  $p < 0,001$ ) et l'effet est faible ( $\eta^2 = 0,03$ ).

Les jeunes obtiennent une moyenne de 6,02 (E.T. = 3,15) à l'item évaluant comment la maladie ou le handicap du proche les touchent émotionnellement allant de 0 « *pas du tout affecté* » à 10 « *extrêmement affecté émotionnellement* ». La maladie ou le handicap du proche touche davantage émotionnellement les JA que les JCMP ( $t = 5,91$ ,  $p < 0,001$ ,  $\eta^2 = 0,04$ ). Ce faible effet existe toujours en contrôlant l'âge et le sexe ( $F = 27,11$ ,  $p < 0,001$ ,  $\eta^2 = 0,03$ ).

Les lycéens ont évalué que la maladie ou le handicap du proche va durer à 8,03 (E.T. = 2,98) allant de 0 « *très peu de temps* » à 10 « *toujours* ». Les maladies identifiées dans notre échantillon sont donc bien en majorité des maladies chroniques. Elles entraînent des difficultés chez le proche à 5,8 (E.T. = 2,83), de « *aucune* » à « *énormément de difficultés* ». Il n'y a pas de différence significative entre les JA et JCMP concernant la perception de la durée de la maladie ( $t = 0,001$ , NS) et des difficultés rencontrées par le proche malade ou en situation de handicap ( $t = 1,66$ , NS).

Résultats et discussions partielles – Chapitre 2 : Différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM

Tableau 41 : Statistiques descriptives et comparaisons entre les JA et JCMP pour la perception de la maladie du proche en contrôlant l'effet du sexe et de l'âge

	Total n = 1035	JA n = 475	JCMP n = 560	Test T, F de l'ANCOVA	Sign.	eta 2
<b>Affecte la vie du jeune</b>	4,9 (3,015)	5,38 (3,025)	4,38 (2,925)	4,779 16,33	< 0,001	0,028
<b>Durée estimée</b>	8,03 (2,976)	8,09 (2,996)	8,1 (2,862)	-0,011 0	0,991	0
<b>Difficultés du proche</b>	5,8 (2,828)	5,98 (2,835)	5,65 (2,778)	1,655 2,68	0,098	0,003
<b>Informations sur la maladie</b>	5,93 (3,052)	6,47 (3,034)	5,52 (2,937)	4,509 22,68	< 0,001	0,025
<b>Impact émotionnel</b>	6,02 (3,153)	6,66 (3,066)	5,36 (3,136)	5,908 27,11	< 0,001	0,042

Pour ce deuxième objectif, nous avons fait l'hypothèse que la confrontation à la maladie d'un proche avait plusieurs effets négatifs sur la vie des jeunes, entraînant des points communs entre les JA et les JCMP, mais que la situation d'aidance avait des effets spécifiques majorant certaines difficultés. En effet, plusieurs de nos résultats vont dans ce sens.

Nous avons validé l'hypothèse selon laquelle les JA vivent dans des milieux socio-économiques plus défavorisés que les JCMP et les JSPM et que les JA sont plus des filles que les autres jeunes. Nous avons validé l'hypothèse selon laquelle les JA et les JCMP ont un moins bon fonctionnement familial que les JSPM et que les JA sont plus souvent les aînés que les autres jeunes. Toutefois, nous n'avons pas validé l'hypothèse selon laquelle les JA vivent plus dans des familles monoparentales

S'agissant du fonctionnement psychologique, nous nous attendions à ce que les JA aient plus de difficultés de santé mentale et une moins bonne qualité de vie que les JCMP et les JSPM. Nous n'avons validé totalement cette hypothèse, car les JA et les JCMP ont plus de difficultés de santé mentale et une moins bonne qualité de vie que les JSPM.

Nous n'avons pas non plus validé les hypothèses selon lesquelles les JA font moins d'activités de loisirs, se perçoivent comme étant moins performants dans leur scolarité, et ont moins d'amis proches que les JCMP et les JSPM.

Résumé des résultats :

Nos analyses ont montré que les JA sont majoritairement des filles (76,1%) et sont en moyenne plus âgés. Plusieurs résultats vont dans le sens que les JA sont issus d'un milieu plus défavorisé (perception de leurs conditions financières, emploi rémunéré en plus du lycée). Les JA parlent aussi plus une autre langue à la maison.

Les JA font plus partie de familles nombreuses (plus de frères et sœurs) et sont plus souvent les aînés. Ils ont davantage répondu avoir une autre personne qu'ils considèrent comme un parent. Des éléments de structure du foyer ne semblent pas différencier les lycéens, hormis que les jeunes confrontés à la maladie (JA et JCMP) habitent plus chez un autre membre de la famille (avec leurs grands-parents), ou plus chez un parent que chez l'autre parent.

Le proche malade des JA est pour 29,5% la mère, 30,1% le père, et 18,3% un membre de la fratrie, 34,3% un grand-parent. La maladie de leur proche est une maladie somatique pour 70,9% des JA, le handicap pour 17,3% et la maladie mentale pour 21,9% d'entre eux. En comparaison aux JCMP, les JA sont plus confrontés à la maladie et au handicap de leur grand-parent à domicile, ainsi qu'à la maladie somatique grave ou chronique. Ce sont les seuls éléments qui différencient significativement les JA des JCMP par rapport à la maladie du proche. Le statut du proche malade, le fait d'être confronté à la maladie dans le domicile ou en dehors, le type de la maladie/handicap, le fait d'avoir un ou plusieurs proches malades, la durée perçue de la maladie ou la sévérité des difficultés rencontrées par le proche semblent peu liées au fait d'être un JA. Les JA sont les plus nombreux à avoir déjà apporté régulièrement du soutien ou de l'aide à un proche par le passé.

Les JA utilisent plus la *religion* que les autres jeunes. Les JA et JSPM utilisent plus la *résolution de problème* et *l'acceptation* que les JCMP. Les jeunes confrontés à la maladie utilisent plus *l'évitement et les substances*. Nous n'avons pas trouvé de différence sur l'utilisation de *l'expression des sentiments, de la recherche de soutien et de l'humour* entre les lycéens.

La confrontation à la maladie (JCMP et JA) est liée à plus de difficultés de santé mentale, une mauvaise qualité de vie et des difficultés de fonctionnement familial. Les JA et JCMP sont aussi plus porteurs de handicap et de maladie chronique. La maladie et le handicap du proche affectent plus la vie des JA et les touchent davantage émotionnellement que les JCMP et ils semblent avoir une

moins bonne perception de leur état de santé que les JCMP. Ils sont moins nombreux que les JCMP à être suivis par un thérapeute pour des difficultés psychologiques.

L'aidance semble avoir eu un effet sur la scolarité passée des JA, ils ont moins fréquenté de classes spécialisées et sont plus nombreux à avoir redoublé. Mais nous n'observons pas de différences entre les trois groupes pour la perception de réussite scolaire.

Les JA adolescents ne semblent pas différents des autres jeunes concernant leurs activités sociales et leurs loisirs. Ils font significativement plus d'activités de plaisir à la maison que les autres jeunes.

De manière générale les JA ont un niveau supérieur d'empathie par rapport aux autres jeunes (pour les sous-dimensions *prise de perspective, imagination et détresse personnelle*), surtout par rapport aux JSPM



### III. Discussion relative aux comparaisons de groupes

L'objectif 2 de notre étude était d'identifier les spécificités et les points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM sur un ensemble de variables. Cette étude nous permet d'envisager certains résultats comme des éléments liés à la situation d'aidance, tandis que d'autres éléments relèveraient davantage de la confrontation à la maladie d'un proche ou du développement des adolescents. Nous discuterons les résultats en commençant par les éléments socio-économiques (genre, langue parlée, niveau socio-économique), les éléments de structure et de fonctionnement familial et les caractéristiques de la maladie et du proche malade. Puis nous analyserons les stratégies de coping utilisées, les difficultés de santé et de qualité de vie, les répercussions sur la scolarité, la vie sociale et les activités de loisirs et le niveau d'empathie des jeunes.

#### A. Différences entre les JA, les JCMP et les JSPM : mise en perspective des résultats avec la littérature

##### 1) Une différence de genre au centre de la question de l'aidance

Comme dans la littérature, les JA de notre échantillon sont beaucoup plus souvent des filles (76,1%) que des garçons (Aldridge & Becker, 1993a; Becker, 2007; Nagl-Cupal et al., 2014; Pakenham & Cox, 2012; Rose & Cohen, 2010). La différence s'observe particulièrement entre les JA et les JSPM. L'effet de genre dans la question de l'aidance est aussi retrouvé chez les aidants adultes : près de deux tiers des aidants familiaux sont des femmes, et cette différence de sexe ratio s'accroît jusqu'à 74 % lorsque la perte d'autonomie de la personne s'aggrave ou devient psychique et que les soins sont plus contraignants (Maisonasse, 2016). Dans sa thèse, la philosophe Hamrouni (2013) explique pourquoi les aidants sont en grande majorité des femmes. Ceci est une conséquence des différences de rôle selon le genre et de la différence hiérarchisée entre les sexes dans notre société. Le rapport de domination des hommes sur les femmes assigne des rôles subordonnés aux femmes comme celui du « care », du soin et de l'aide d'autrui (Hirata, 2011). Les femmes ne sont pas des aidantes par nature, ni par choix, mais elles sont systématiquement réassignées à ces tâches par la société (Hamrouni, 2013). Cette assignation sociale amène les femmes à s'envisager comme tel. Le « care » consiste à prodiguer des soins aux plus faibles, aux « dépendants » (enfants, personnes malades ou en situation de handicap) mais aussi à ceux qui prétendent à l'indépendance, qui en sont libérés et peuvent accéder au savoir et au pouvoir tandis que les aidants sont condamnés à l'invisibilité du statut de second ordre.

Les individus qui peuvent se libérer du rôle du « care » sont ceux qui disposent déjà du pouvoir (les hommes ou les femmes d'un niveau social supérieur, souvent blanches) (Hamrouni, 2013).

Le fait que l'on retrouve cette différence auprès de mineurs montre que cette assignation se déroule tôt dans la vie des individus, dès l'enfance (Cromer et al., 2010; Ruble et al., 2007). De plus, plusieurs études observent une accentuation des différences de genre à l'adolescence, période de construction de l'identité, du fait de la pression sociale pour se conformer aux rôles genrés (Galambos et al., 2009). Ces divergences de développement selon le genre résulteraient des renforcements des rôles, des comportements et des attitudes sexo-spécifiques et du traitement différencié selon le genre au cours des échanges sociaux quotidiens. La distribution des rôles entre parents est d'ailleurs genrée : les mères ont tendance à être plus impliquées que les pères auprès de leurs enfants dans les activités de soins et d'enseignement (Galambos et al., 2009). Parmi les conséquences observées, les études ont montré que les adolescentes sont plus orientées vers l'intimité relationnelle que les garçons dans les relations sociales, manifestent un plus grand intérêt pour des professions orientées vers les personnes (enseignement, soin, travail social), passent plus de temps que les garçons au travail et moins de temps dans les loisirs, font plus de tâches ménagères et préparent davantage les repas. Elles rapportent des niveaux d'expressivité plus élevés (qualités dites féminines telles que la sensibilité et la gentillesse) et des niveaux d'instrumentalité (qualités masculines telles que la compétitivité et l'indépendance) moins élevés (Galambos et al., 2009). Nous savons peu de choses sur le développement des croyances des adolescents concernant les caractéristiques de genre (Ruble et al., 2007), il est possible que les adolescentes se construisent avec la représentation qu'une femme doit être plus dans le soin des autres que les hommes.

Enfin, bien que les attitudes de genre devraient devenir plus flexibles par le développement des capacités de raisonnement et de compréhension des adolescents, certaines études observent plus de traditionalisme à l'adolescence, en particulier chez les garçons (en partie parce que les activités de type masculin sont plus valorisées socialement que celles de type féminin) (Galambos et al., 1990). Toutefois le contexte social et culturel de l'adolescent (attitude des parents, classe sociale, structure familiale, valeurs culturelles) agit sur ce phénomène : les jeunes vivant dans des contextes avec des modèles égalitaires adoptent des attitudes de genre de plus en plus flexibles, alors que ceux qui vivent dans des contextes traditionnels adoptent des attitudes plus traditionnelles (Galambos et al., 2009).

Cet effet du genre a également été documenté dans la littérature sur le phénomène de parentification (Heck & Janne, 2011; Hooper et al., 2014). Les filles obtiennent des scores plus élevés aux

questionnaire de parentification (Jurkovic, 1997). Elles se retrouvent plus en situation de parentification pour garantir l'équilibre de la famille : elles modèrent les conflits familiaux, prodiguent des soins aux membres de la famille, en particulier quand l'un d'entre eux est malade (Jurkovic, 1997). Les garçons ne diffèrent pas dans la tendance à endosser le rôle de parent ou d'époux en tant qu'enfant par rapport aux filles, néanmoins, l'expression de cette dernière serait influencée par le genre : les garçons présenteraient plus d'autorité et de comportements inappropriés (Heck & Janne, 2011). Cet effet du genre sur la parentification pourrait aussi être lié à ceux de l'appartenance culturelle et ethnique (Hooper et al., 2014).

Nous remarquons que les JCMP sont plus nombreux à être des filles que les JSPM, alors que la confrontation à la maladie devrait toucher les filles et les garçons de la même façon. Cette proportion plus importante des filles parmi les JCMP peut être une particularité de notre échantillon, ou bien les garçons rapportent peut-être moins souvent que les filles que l'un de leur proche est malade quand on leur demande : le fait d'avoir un proche malade les touche peut-être moins ou alors par pudeur, il ne souhaite pas révéler leur situation dans le questionnaire.

## 2) Un effet de la culture non mesuré

D'un point de vue descriptif, nous observons une grande diversité linguistique dans notre échantillon de lycéens français (34,1%), sachant que 26% des adultes en France seraient bilingues (Ministère de la culture : Délégation générale à la langue française et aux langues de France, 2016). Cette diversité est plus marquée chez les JA qui sont plus nombreux que les autres jeunes (50,1%) à parler une autre langue à leur domicile. Cette question sur la diversité des langues parlées a été proposée initialement de manière à approcher, indirectement, l'effet éventuel de la culture du jeune sur le phénomène d'aidance. En effet plusieurs auteurs dans la littérature parlent d'un effet culturel sur l'aidance sans pour autant l'avoir évalué (Aldridge & Becker, 1993a; Becker, 2007; Charles et al., 2010). Becker (2007) souligne notamment que les comportements d'aide doivent être évalués au regard de la culture du jeune du fait de l'existence de variations des attentes en matière de contribution des jeunes au bien-être de la famille selon les différentes cultures (Charles et al., 2010) ; aussi l'aide chez le JA doit aller au-delà de ce qui est culturellement attendu. Une étude qualitative conduite auprès d'anciens jeunes aidants issus de familles migrantes a évalué les raisons pour lesquelles les participants étaient devenus des JA et aucune des raisons déclarées n'était liée à des attentes culturelles (Charles et al., 2010) : les raisons de l'aide spontanément énoncées étaient liées à la maladie ou au handicap du proche, à des difficultés économiques et parfois à l'immigration. Cependant, l'intériorisation de l'effet culturel peut

expliquer que celui-ci soit peu rapporté spontanément, et les raisons énoncées par les anciens JA pourraient être liées aux différences culturelles (immigration, difficultés économiques).

La culture est le fruit d'un processus permanent de construction sociale et politique sans cesse en évolution à la suite de divers contacts entre les individus et les groupes perçus comme différents (Martiniello, 2011). Dans l'étude de la parentification, l'influence des facteurs culturels est primordiale (Chase, 1999; Heck & Janne, 2011). La culture ne détermine pas les dynamiques familiales saines ou pathologiques comme la parentification (Jurkovic, 1997), cependant, la famille peut se servir de la légitimité que lui donne sa culture pour soutenir ce type de dynamique familiale (Heck & Janne, 2011). Les membres de famille ancrés dans une culture collectiviste obtiennent des scores plus élevés de parentification que leurs homologues de culture individualiste, mais ils ont moins d'effets négatifs associés (Hooper et al., 2014).

On retrouve ce résultat dans les études sociologiques sur l'entraide familiale qui est l'expression de la solidarité entre les individus et les générations. L'entraide familiale est plus fréquente chez les familles d'immigrés en difficultés financières (Ogg & Bonvalet, 2004) ; est moins présente chez les familles immigrées des pays du Nord et des pays européens (plus individualistes) que celles des pays du Sud, d'Orient de d'Afrique du nord, plus « familiaristes » (Attias-Donfut & Gallou, 2006). Cela s'observe par exemple dans la cohabitation des générations et le fait que les filles montrent une forte solidarité envers leurs parents. Les JA de notre étude sont d'ailleurs plus nombreux que les autres jeunes à vivre avec leurs grands-parents au sein du foyer, suivis des JCMP.

Cet aspect de la langue parlée peut aussi venir impacter le type d'aide apportée par les JA : en effet les JA peuvent apporter une aide spécifique en raison du fait que leur proche parle une autre langue que celle du pays dans lequel il vit en s'occupant des documents administratifs, en accompagnant leur proche malade dans les rendez-vous médicaux, en traduisant les comptes-rendus et les prescriptions (Becker, 2007). La différence de culture avec le pays de résidence est peut-être un mécanisme qui va participer à l'entrée dans l'aidance et influencer le type d'aidance apportée par le jeune.

Toutefois, les facteurs culturels ne doivent pas être traités en négligeant les interactions avec les facteurs socio-économiques (Martiniello, 2011). Les jeunes des minorités vivant dans des familles multiculturelles sont plus susceptibles que les autres adolescents de grandir dans la pauvreté et de rencontrer des problèmes de transition durant l'adolescence (Steinberg, 2014). Aux États-Unis, l'appartenance ethnique (afro-américains, hispaniques, asiatiques) est lié à une plus grande

pauvreté socio-économique, à une espérance de vie plus faible et à plus de problèmes de santé chronique (Douine, 2020).

La prise en compte des effets culturels est complexe à mesurer auprès d'adolescents, et de manière générale dans la recherche en psychologie. Ce résultat déclaratif de seconde langue parlée au domicile invite les chercheurs à investiguer l'importance de l'effet culturel sur la question de l'aidance chez ces jeunes.

### 3) Les JA en plus grande précarité socio-économique

Un ensemble de variables convergent vers le fait que les JA vivent dans des conditions socio-économiques plus défavorisées que les autres jeunes : leur perception de leurs conditions financières plus faibles, le fait qu'ils soient plus nombreux à avoir un emploi rémunéré, le fait qu'ils vivent plus dans des familles nombreuses, qu'ils partagent plus souvent leur chambre avec une autre personne et que leurs parents aient moins accès à l'emploi que les autres jeunes.

Concernant leur perception de leurs conditions financières, les JA perçoivent leurs conditions de vie financières comme moins bonnes que les autres jeunes, en particulier par rapport au JSPM. Dans la littérature, plusieurs éléments convergent vers le fait que les JA vivent plus fréquemment dans des conditions financières plus défavorables que les autres jeunes : Becker souligne que les revenus plus faibles du foyer sont liés au fait que les enfants deviennent des JA (2007). Les études sur les jeunes adultes aidants de moins de 25 ans suggèrent qu'ils ont des niveaux de chômage relativement élevés et des taux de participation au marché du travail plus faibles (Stamatopoulos, 2018). On observe ici encore un effet du genre : les jeunes hommes aidants ont plus de chance d'avoir un emploi rémunéré que les autres jeunes hommes, tandis les jeunes aidantes ont moins de chance d'avoir un emploi rémunéré que les autres jeunes femmes (Cass et al., 2009). Les JA ont des taux plus élevés de perception d'aide gouvernementale (soutien du revenu) indiquant un revenu faible dans le foyer (Stamatopoulos, 2018) : près de 40 % des JA vivent dans des ménages aux revenus faibles contre 25% des non aidants (Cass et al., 2009). Ils ont des taux de pauvreté et de privation plus importants que les non-aidants. Une proportion importante des JA vivent dans des ménages pauvres soumis à des tensions financières et aux coûts supplémentaires (directs et indirects) de la maladie ou du handicap du proche, comme les frais supplémentaires de santé. Les familles des JA ne reçoivent pas suffisamment (ou pas du tout) d'aide financière pour faire face à leur situation (Moore 2005a, 2005b). En conséquence, ces familles n'ont pas les ressources nécessaires pour accéder à des alternatives de

soins de bonne qualité qui permettraient aux jeunes de ne pas être aidants ou qui pourraient réduire la quantité d'aide apportée (Cass et al., 2009). Les JA se perçoivent comme vivant dans des familles avec une prospérité financière plus faible que les autres jeunes (Nagl-Cupal et al., 2014).

Au regard de la littérature et des résultats, les conditions socioéconomiques sont un facteur très important de distinction entre les JA, les JCMP et les JSPM. Cependant dans le cadre de notre étude, cette variable n'a pas fait l'objet d'une mesure objective du niveau socio-économique du jeune mais d'un recueil de sa perception en comparaison avec les autres camarades de classe. Les jeunes peuvent avoir une perception plus ou moins proche de la réalité de la situation de leur foyer et le niveau socio-économique moyen peut varier d'une classe à l'autre ou d'un lycée à l'autre.

Concernant les autres variables qui convergent vers le fait que les JA sont davantage des jeunes issus de milieux défavorisés que les autres jeunes, les résultats montrent qu'en plus de leur responsabilité d'aidant, les JA sont plus nombreux que les autres jeunes (13,2%) à avoir un emploi rémunéré en plus du lycée et ils sont plus nombreux à rapporter travailler pour aider leurs parents. A notre connaissance, cette donnée n'a jamais été évaluée dans d'autres études sur les JA. Très peu de données sont publiées en France sur le travail des mineurs. Néanmoins, une enquête demandée par la région Île-de-France, menée par le Bureau de Sociologie Appliquée dirigé par le sociologue Boris Teruel (Ducatteau, 2015), montre que 30 % des lycéens ont effectué un travail rémunéré au moins une fois dans l'année et 40 % sont en classe de terminale : la plupart des jeunes rapporte un travail d'été ou une activité comme le baby-sitting un soir par semaine pour gagner un peu d'argent de poche. Toutefois, 10 % travaillent toute l'année (vacances comprises) et ont une activité rémunérée intense. Ces lycéens partagent leur vie entre le lycée et leur emploi, et ce revenu est un véritable salaire nécessaire. Ce sont les élèves des filières professionnelles et technologiques, majoritairement issus de milieux populaires, qui travaillent le plus. Cette activité rémunérée régulière n'est pas sans incidence puisque les lycéens occupant une activité toute l'année redoublent deux fois plus (22%) que ceux qui ne travaillent pas (11,7%) (Ducatteau, 2015). Les JA seraient de fait plus à risque de rencontrer des difficultés dans leur trajectoire scolaire, ce que semble suggérer le résultat concernant le taux de redoublement supérieur chez les JA sans que nous puissions établir de causalité directe avec le fait d'avoir une activité rémunérée.

De même, les JA ont plus souvent répondu avoir des frères et sœurs que les autres jeunes, et ils ont plus de frères et sœurs que les autres, sont plus nombreux que les autres jeunes à habiter avec d'autres enfants au domicile (83,2%). En 2014, Nagl-Cupal et al. ont aussi identifié que les JA avaient plus de frères et sœurs que les autres jeunes. Les JA sont donc probablement plus souvent dans des familles

nombreuses dans lesquelles ils s'occupent des différents membres, dont leurs frères et sœurs. En effet, les familles nombreuses sont un espace de partage, de responsabilisation et d'entraide (Blanc, 2017). Or, le niveau de vie des familles françaises décroît avec leur nombre d'enfants, si bien que les familles nombreuses sont davantage touchées par la pauvreté (Blanpain & Lincot, 2015). Cependant, le fait que les JA aient plus de frères et sœurs peut aussi permettre une division de l'aide : plusieurs membres de la famille peuvent aider le proche en difficulté, et former « une équipe de soins » avec les JA (Hunt et al., 2005; Moore & McArthur, 2007). Cependant les JA étant plus souvent les aînés et sont probablement plus mobilisés pour l'aide que leurs cadets. Par ailleurs, le score de MACA utilisé ici pour identifier les JA augmente lorsque les jeunes aident leurs frères et sœurs (comprend une sous-échelle spécifique à ce sujet) ce qui peut induire un biais dans ce résultat (Joseph et al., 2009).

En lien avec le fait que les JA aient plus de frères et sœurs que les autres jeunes, ils partagent plus leur chambre que les autres jeunes (29,5%), en particulier par rapport aux JCMP (18,6%). D'après l'Insee, on parle de surpeuplement d'un logement lorsque les enfants de plus de 7 ans n'ont pas de chambre pour eux, sauf s'ils partagent leur chambre avec un autre grand enfant et qu'ils sont du même sexe (Arnold et al., 2019). Or les familles les plus touchées par le surpeuplement sont les familles modestes, avec plusieurs enfants et les familles monoparentales. Nous retrouvons ici un effet possible du moindre niveau socio-économique de la famille des JA.

Enfin, le niveau de vie des familles des JA peut être impacté par le fait que les mères des JA (72%) sont moins nombreuses à occuper un emploi que les mères des JSPM et sont plus nombreuses à être mère au foyer ou en congé parental (20,4%) que les mères des autres jeunes, en particulier par rapport aux JCMP. Les pères des JA sont aussi moins nombreux à avoir un emploi que les autres pères et sont plus en recherche d'emploi (7,4%), surtout par rapport à ceux des JSPM. Ces différences par rapport à l'activité des pères et des mères pourraient s'expliquer par le fait que les parents puissent être le proche malade ou porteur de handicap (30,1% des JA sont confrontés à la maladie de leur père et 29,5% à celle de leur mère). Or, les adultes porteurs de handicap (Barnay et al., 2015) ou de maladie chronique (Dray-Spira, 2013) sont moins présents sur le marché du travail, vivent des départs à la retraite anticipés plus fréquents, sont limités dans leur emploi et ont plus d'absentéisme au travail par rapport aux adultes sans pathologie (Dray-Spira, 2013). D'ailleurs les mères et les pères des JA et des JCMP sont plus en invalidité ou longue maladie que les mères et les pères des JSPM. Cela pourrait aussi s'expliquer par le fait que les parents des JA sont eux aussi des aidants dans la famille. Or, les aidants adultes ont moins d'emploi que les autres adultes, en particulier ceux qui aident un enfant (Turcotte, 2013), ils ont des difficultés à concilier leurs responsabilités d'aidants et leurs obligations

professionnelles. Les conséquences sur la vie professionnelle sont multiples (perte d'emploi, diminution des heures de travail, absences, progression de carrière limitée) impactant le niveau socio-économique de la famille (Keating et al., 2013). Une proportion importante de JA vivent des tensions financières liées au fait qu'un parent ne puisse pas travailler ou travaille moins pour pouvoir s'occuper du proche (Cass et al., 2009). Toutefois, l'accès à l'emploi est aussi impacté par des variables que nous n'avons pas mesurées comme le niveau de qualification. De plus le fait que les mères des JA soient plus mère au foyer peut être lié au fait qu'elles ont plus d'enfants. Ces éléments ont des effets directs sur les finances de la famille et entraînent des difficultés économiques dans les familles des JA.

L'étude de l'entraide en sociologie montre que les classes sociales défavorisées n'ayant pas les moyens de payer des aides extérieures développent de l'entraide familiale (Ogg & Bonvalet, 2004). Les jeunes des familles défavorisées développent peut-être des valeurs comme l'importance de prendre soin de sa famille, d'aider son prochain. Enfin, la pauvreté est un des facteurs les plus susceptibles de nuire au bien-être du jeune et au processus de l'adolescence (Steinberg, 2014) : elle est associée à des difficultés de transition vers l'âge adulte en limitant la réussite économique et professionnelle des individus.

Les études sur les JA sont nombreuses à noter les effets des facteurs sociaux sur l'aidance mais elles les discutent très rarement, ne mesurent pas l'effet de la culture, et étudient très superficiellement l'effet du genre et du niveau socio-économique. Pourtant ces facteurs sont très importants pour penser et comprendre l'aidance. En effet, il est possible que les facteurs principaux qui amènent un jeune à devenir un JA soit davantage des facteurs socio-environnementaux.

#### 4) Les facteurs structurels de la famille

Des éléments de structure de la famille sont similaires entre tous les adolescents (les personnes avec qui le jeune vit la plupart du temps, le nombre de domicile), le fait de vivre plus chez un parent que chez l'autre est lié à la confrontation à la maladie, tandis que des facteurs semblent spécifiques aux jeunes en situation d'aidance : les JA sont plus des aînés, ont plus une autre personne qu'ils considèrent comme un parent et vivent plus avec un autre membre de la famille.

##### a) Les facteurs structurels peu impliqués dans la situation d'aidance

Nous n'avons pas trouvé de différences significatives entre nos trois groupes concernant les personnes avec qui les jeunes vivent la plupart du temps (avec leurs deux parents ensemble, avec leurs parents

séparément et un seul de leurs parents) ; le nombre de domicile dans lequel ils vivent ; le nombre de parents et beaux-parents au domicile. Nous ne retrouvons pas dans nos résultats une prévalence plus importante de foyers monoparentaux chez les JA par rapport aux autres jeunes, alors que les familles monoparentales sont très représentées dans les échantillons de JA dans la littérature (Becker, 2007; Chikhradze et al., 2017; Ireland & Pakenham, 2010). Plus globalement, le taux de jeunes dans notre échantillon (9,9%) vivant dans un foyer monoparental est inférieur au taux national s'élevant à 21% (Algava et al., 2020). Néanmoins, nos résultats sont difficilement comparables à ceux de cette étude de l'INSEE qui ne prend pas en considération, comme nous le faisons, les situations où les jeunes vivent avec leurs parents séparément (21% de notre échantillon). Les jeunes dans cette situation n'auraient pas eu de modalité de réponse dans l'étude de l'INSEE pour indiquer qu'ils vivaient dans deux foyers avec leurs parents séparément. Ainsi, il est probable qu'une part conséquente de ces jeunes auraient répondu vivre majoritairement dans une famille monoparentale car 65% des jeunes vivant dans deux domiciles vivent avec un seul parent dans le domicile 1 et 54% dans le domicile 2. Des JA peuvent donc vivre dans un foyer monoparental une partie du temps lorsqu'ils habitent avec leurs parents séparément.

Pour les jeunes qui habitent chez leurs parents séparément, les JA et les JCMP habitent davantage « *plus chez un parent que chez l'autre* » par rapport au JSPM. Cela signifie que la confrontation à la maladie d'un proche est associée au fait de ne pas faire une garde alternée équivalente entre les deux parents. Tout d'abord, la garde alternée « autant chez l'un que chez l'autre » n'est pas le mode de garde privilégié par les adolescents : la garde alternée s'avère souvent difficile à l'adolescence, son rythme évolue avec l'âge (Brunet et al., 2008) et s'adapte aux besoins des adolescents (Hachet, 2017). Devenant autonome, les priorités et les besoins des jeunes changent : certains ont besoin de plus de stabilité en vivant davantage chez un parent, de vivre avec le parent de même sexe ou de limiter les conflits (Hachet, 2017; Lemoine, 2010). Face à la confrontation à la maladie, les JA et JCMP choisissent (ou non) de vivre plus chez un parent que chez l'autre. Il serait intéressant d'observer plus en détail si ces jeunes habitent le plus souvent dans le domicile avec le proche malade, permettant de le soutenir et de l'aider, ou plus dans l'autre domicile, pour être protégé des effets de la maladie une partie du temps. Il existe peut-être une différence entre les JA et les JCMP qui pourrait être investiguée à l'avenir : les JA habitent peut-être plus souvent avec le proche malade tandis que les JCMP sont peut-être moins présents auprès du proche.

b) Les spécificités des foyers des JA

Quelques spécificités dans les foyers des JA ont été trouvées. Les JA sont plus souvent les plus âgés dans la fratrie (41,1%), plus souvent les aînés<sup>4</sup> (41,1%) et le moins souvent les benjamins (25,4%). Ces résultats confirment ceux de la littérature qui montrent que l'aîné des enfants est souvent celui qui va assumer le plus de responsabilités dans la famille et être JA, surtout s'il s'agit d'une fille (Dearden & Becker, 2004; Stoneman et al., 1988). D'ailleurs, même en contrôlant le sexe, les JA sont significativement plus âgés (de 2 mois) que les JCMP et les JSPM. Inversement, les JCMP qui n'apportent pas d'aide significative sont le plus souvent les benjamins (44,7%) et le moins souvent les aînés : les JCMP vivent peut-être dans des foyers où plusieurs facteurs font qu'il n'est pas nécessaire qu'ils aident (niveau socio-économique plus élevé), mais ils peuvent aussi faire partie de foyer où leurs frères et (surtout) leurs sœurs aînées endossent le rôle d'aidant. Cette hypothèse pourra à l'avenir être confirmée par des études conduites sur des fratries.

Les JA ont davantage répondu avoir une autre personne qu'ils considèrent comme un parent que les autres jeunes (23,2%). Bien que les JA de l'étude ne vivent pas plus dans des familles recomposées que les autres jeunes, les JA peuvent se sentir plus proches de leurs beaux-parents du fait de leur situation d'aidance : le beau-parent peut être le proche malade dont il s'occupe, être l'aidant avec lequel il partage les tâches de soin, ou être un adulte particulièrement impliqué pour soutenir le jeune dans sa situation. En effet, les JA ont le sentiment d'avoir des liens particulièrement forts dans la famille (Dharampal & Ani, 2019; Lackey & Gates, 2001) et de former « une équipe de soins » (Hunt et al., 2005; Moore & McArthur, 2007). Il est aussi possible que plusieurs jeunes se soient saisis de cette modalité de réponse pour parler d'un grand-parent ayant un rôle parental, ce qui pourrait être liée au fait que le pourcentage de retraités est plus important pour cette troisième personne (18,4%) que pour la mère (0,5%) et le père (3,6%). Cette hypothèse est appuyée par le fait que les JA vivent plus que les autres jeunes avec leurs grands-parents, suivis des JCMP (pour ceux qui habitent dans un ou deux domiciles). De plus, lorsqu'un membre de la famille est malade ou en situation de handicap, les grands-parents peuvent avoir un rôle très aidant pour toute la famille, certains s'installant même au domicile pour aider (Dutheil, 2002; Le Grand-Sébille et al., 2011; Presutto et al., 2011). Le grand-parent peut aussi être le proche malade : c'est le cas pour 34,3% des JA. Enfin, les JA et JCMP sont aussi plus nombreux que les JSPM à habiter chez un autre membre de la famille, qu'ils peuvent considérer comme un parent

---

<sup>4</sup> Notons que pour le nombre de frère et sœurs, les lycéens avaient parfois du mal à se positionner dans leur fratrie, selon s'ils considéraient leurs demi-frères et sœurs ou non, certains ne souhaitant pas les distinguer.

(un grand-parent, un oncle, une tante). La situation d'aide chez le jeune pourrait favoriser l'investissement fort d'une nouvelle figure d'attachement auprès d'un beau-parent ou d'un grand-parent par exemple.

En effet, dans la théorie d'attachement (Bowlby, 1988), lorsque la figure d'attachement du jeune (la plupart du temps son parent) est vulnérable ou en difficulté (par exemple parce qu'il souffre d'une maladie mentale ou d'une maladie somatique), celui-ci n'est pas totalement disponible pour répondre au besoin de sécurité de son enfant et lui offrir une base sécurisée. De même, lorsque le parent est submergé par les difficultés d'un autre proche de la famille et lui apporte toute son attention (par exemple lorsqu'un membre de la fratrie est malade ou en situation de handicap), le parent ne peut pas répondre pleinement au besoin de sécurité du jeune. Peu d'études portent sur la sécurité de l'attachement des JA (Remtulla et al., 2012), mais on retrouve des liens entre des problèmes de sécurité d'attachement et le phénomène de parentification (Hooper, 2007). La définition de la parentification implique un renversement fonctionnel et / ou émotionnel des rôles dans la famille dans lequel l'enfant sacrifie ses propres besoins d'attention et de confort afin de prendre soin et répondre aux besoins instrumentaux ou émotionnels du parent (Chase, 1999). Cette définition va à l'encontre de la sécurité que la figure d'attachement doit apporter à l'enfant en répondant à ses besoins. L'enfant parentifié devient alors la figure d'attachement (Byng-Hall, 2007), il devient responsable du bien-être émotionnel auprès de différents membres de la famille (Hooper, 2007). Bowlby (1973) a lui aussi décrit des relations parents/enfant avec une inversion de rôle qui empêche le jeune d'être rassuré par son parent. De la même façon, les JA peuvent eux-mêmes se retrouver à être la figure d'attachement, à sécuriser leur parent en leur apportant du soutien émotionnel et instrumental. Le JA aura alors besoin d'un autre adulte pour répondre à ses besoins de sécurité, ce qui pourrait favoriser la mise en place d'un lien fort d'attachement avec un beau-parent ou un grand-parent plus disponible.

Ce type de dynamique pourrait être lié au score de dysfonctionnements familiaux plus importants dans les familles des JA et des JCMP.

##### 5) Le fonctionnement familial impacté par la maladie d'un proche

Les JA et JCMP perçoivent davantage de dysfonctionnements familiaux que les JSPM. De plus, le score moyen au FAD-GF des JA et des JCMP est en dessous du score seuil de 2 indiquant un dysfonctionnement familial (Miller et al., 1985). Dans la littérature, très peu d'études auprès des JA évaluent le fonctionnement familial par le biais de mesures standardisées (Kallander et al., 2018).

Cependant, plusieurs études mesurant des éléments de fonctionnement de la famille ont montré que les JA rapportaient souvent des tensions et des conflits dans leur famille (Moore, 2005b; Svanberg et al., 2010), des difficultés de cohésion familiale (Kallander et al., 2018), de communication, et de parentalité (Moore & McArthur, 2007; Nichols et al., 2013; Svanberg et al., 2010). Ces résultats témoignent des effets négatifs de la situation d'aide sur le fonctionnement général de la famille. La littérature rapporte également des problèmes de fonctionnement familial chez les jeunes confrontés à un parent porteur de maladie mentale, somatique ou d'un handicap (Chen, 2017; Eyden et al., 2016; Hogan et al., 2007; Reupert & Maybery, 2016; Wade et al., 2008; Wiegand-Grefe et al., 2019), de même que dans les familles avec un enfant présentant une maladie mentale, somatique ou un handicap (Barnett & Hunter, 2012; Deavin et al., 2018; Laghi et al., 2018; Smith et al., 2018). Nous n'avons pas trouvé de différence entre les JA et les JCMP selon le fonctionnement familial : la confrontation à la maladie et au handicap d'un proche, plus que l'aide, serait donc un facteur particulièrement lié à la perception par le jeune de dysfonctionnements de la famille. Toutefois des études sur les familles avec des enfants parentifiés montrent aussi des dysfonctionnements familiaux, sans que les jeunes soient forcément confrontés à la maladie d'un proche (Chase, 1999; Hooper, 2007). Ainsi, plutôt que le fonctionnement familial général, la différence entre les JA et JCMP se situe peut-être, comme suggéré dans la littérature, de manière plus spécifique sur des sous dimensions du fonctionnement familial, comme la redistribution des rôles dans la famille (Epstein et al., 1978, 1983; Pauzé & Petitpas, 2013). La distribution des rôles permet à la famille de faire face aux diverses tâches de la vie quotidienne (se nourrir, gérer le domicile) et aux situations difficiles comme faire face à la maladie d'un membre de la famille (De Montigny & Beaudet, 1997). Un changement ou une inversion des rôles dans la famille des JA a souvent lieu lorsque l'un des proches est dans l'incapacité d'occuper ses rôles familiaux (Nagl-Cupal & Hauprich, 2018) : la redistribution des rôles attribuée au JA plus de responsabilités, qui ne sont pas toujours adaptées à son développement. Nous pourrions envisager d'explorer plus finement les spécificités du fonctionnement familial des JA par rapport aux JCMP et JSPM en utilisant une mesure multidimensionnelle, validée chez l'adolescent, comme les six sous-échelles de la FAD ou à l'aide de la Family Adaptability and Cohesion Scale FACES IV (Desautels et al., 2016). Nous reviendrons sur cette proposition dans la discussion générale.

- 6) Les caractéristiques de la maladie/du handicap et le statut du proche : quels liens avec l'aide des jeunes ?

La mise en perspective de nos résultats concernant les types de maladie ou de handicap, et les proches malades est rendue difficile en raison des différences importantes de méthode d'identification des JA

comme nous l'avons démontré dans le premier objectif (non prise en compte du niveau d'aide, de l'aide secondaire ou en dehors du domicile, perception subjective de l'aide). Nous mettrons donc en perspective nos résultats avec d'autres études de prévalence (Suisse, Royaume-Uni) ainsi qu'avec les résultats de l'étude autrichienne dont la méthode d'identification ressemble le plus à celle que nous avons utilisée (Nagl-Cupal et al., 2014).

Dans notre étude, les JA de l'échantillon sont plus confrontés à la maladie et au handicap des pères (30,1%) que des mères (29,5%). Ces pourcentages sont plus élevés que dans l'étude autrichienne, autant pour les mères (23%) que pour les pères (14%) (Nagl-Cupal et al., 2014). Dans la littérature internationale, les JA aident majoritairement leur mère et moins leur père : 56% des JA aidaient leur mère et 14% leur père au Royaume-Uni en 2004 (Dearden & Becker, 2004), 46% aidaient leur mère et 23% leur père en 2019 (Joseph et al., 2019) et 54% leur mère et 41% leur père en Suisse (Leu et al., 2019). Une revue de littérature systématique montre que les JA fournissent des soins majoritairement à leur mère souffrant de maladie chronique (allant de 67 et 75% selon les études) (Chikhradze et al., 2017). Le fait que nous ayons une plus grande proportion de père malade par rapport aux autres études (sauf dans l'étude suisse) peut être lié au fait que nous avons pris en considération le fait que les jeunes puissent vivre dans deux foyers différents, qu'ils puissent être confrontés à la maladie ou au handicap dans un de ces deux foyers ou en dehors du domicile. Cela peut aussi être lié au fait que les JA de notre échantillon ne vivent pas davantage dans des familles monoparentales que les autres jeunes. En effet, la plupart des études portent sur les JA confrontés à la maladie d'un proche dans leur foyer principal. Contrairement aux autres études, celle-ci prend en compte les JA confrontés à la maladie de leur père dans toutes les situations de séparation où les jeunes vivent une partie du temps avec leur père, ou sont en contact avec lui sans vivre chez lui. Ces hypothèses seront à confirmer dans de futures études.

Les JA de notre étude sont confrontés pour 18,3% d'entre eux à la maladie d'un membre de la fratrie, plus que dans l'étude de Nagl Cupal (12 %) (2014). Toutefois ce pourcentage est inférieur aux autres études de prévalence internationales qui n'utilisent pas la même méthode d'identification : au Royaume-Uni en 2004, 31 % des JA aidaient un frère ou une sœur (Dearden & Becker, 2004), 40% en 2019 (Joseph et al., 2019) et 46% en Suisse (Leu et al., 2019).

Plus d'un tiers des JA de cette étude sont confrontés à la maladie ou au handicap d'un grand-parent (34,3%) ce qui se rapproche des résultats autrichiens (22% d'une grand-mère et 11% d'un grand père), et 18,9% des JA sont confrontés à un autre proche malade. Les résultats pour ces proches diffèrent

d'une étude à l'autre : en Suisse, les JA qui aidaient un grand-parent malade (53%) ou un autre proche malade (31%) étaient bien plus nombreux (Leu et al., 2019). Dans l'étude britannique de 2004 ils étaient très peu nombreux (3% pour les grands-parents et 1% pour un autre proche), et les résultats en 2019 étaient de 23% pour les grands-parents et 16% pour d'autres proches (Joseph et al., 2019). Les pourcentages relativement élevés de notre étude (moins qu'en Suisse) sont sûrement liés à l'ouverture au proche malade en dehors du domicile : 85,6% des JA confrontés uniquement à la maladie en dehors du domicile sont confrontés à la maladie d'un grand-parent et 14,4% à la maladie d'un autre proche.

Notre pourcentage de jeunes confrontés à plusieurs proches malades (34,3%) est très supérieur à celui de l'étude de Nagl Cupal (11%) ou de Dearden et Becker (12%) en 2004 ; mais ils se rapprochent des 32% trouvés par Joseph et al. (2019), et est inférieur aux prévalences de l'étude suisse (Leu et al., 2019) dont 47% des JA s'occupaient de deux à quatre personnes et 12 % de plus de quatre personnes. Ce résultat peut également être lié à l'inclusion des proches malades en dehors du domicile.

Concernant le type de difficultés de santé, 70,9% des JA de notre échantillon ont un proche présentant une maladie somatique et 17,3% ont un proche en situation de handicap. La plupart de études trouve comme maladie la plus fréquence du proche les maladies somatiques graves : Dearden et Becker en 2004 avaient trouvé 50% de JA aidant un proche ayant un problème de santé physique ou un handicap physique plus 3 % ayant un handicap sensoriel ; 82% des JA de l'étude autrichienne étaient confrontés à une maladie ou un handicap physique et 4% à des problèmes sensoriels. Dans l'étude de Joseph et al. (2019), les JA étant en premier confrontés au handicap physique (59%) et 24% étaient confrontés à la maladie somatique de longue durée.

Dans notre étude, moins d'un tiers des JA sont plus confrontés à la maladie mentale et à l'usage de substances (21,9%), ce qui est plus important que dans l'étude autrichienne (14%, sans préciser si l'usage de substances est pris en compte dans ce pourcentage). Au Royaume-Uni, les études trouvent environ 30% de JA confrontés à la maladie mentale ou à l'usage de substances de leur proche (Dearden & Becker, 2004; Joseph et al., 2019). Comme dans les études internationales, nous avons retrouvé une prévalence pour la confrontation aux maladies somatiques supérieure à la prévalence de la confrontation aux maladies mentales et à l'usage de substances.

Notre étude est la première à notre connaissance à comparer de manière spécifique les JA et les JCMP, cette approche permettant l'identification des caractéristiques de la maladie et du proche malade

impliquées dans le phénomène d'aidance chez les jeunes. Le caractère novateur de cette exploration ne permet pas d'établir des comparaisons avec les données de la littérature.

Plusieurs résultats comparatifs suggèrent que les caractéristiques de structure familiale et de confrontation à la maladie ne sont pas associées à l'entrée dans l'aidance. Le fait d'être confronté à la maladie d'un proche dans le domicile ou uniquement en dehors du domicile ne semble pas différencier les JA des JCMP : nous pouvons faire l'hypothèse que la seule proximité physique liée au partage du domicile avec le proche malade n'est pas un facteur qui va amener un jeune à devenir un JA, soulignant l'importance de considérer dans les études les jeunes confrontés à la maladie en dehors du domicile qui peuvent aussi être aidants. Le proche malade (le père, la mère, un membre de la fratrie, un grand parent et un autre proche) ne semble pas différencier les JA des JCMP et ne serait donc pas une variable explicative de l'aidance des jeunes : un jeune ne devient pas plus JA s'il est confronté à la maladie d'un parent ou d'un membre de la fratrie. Le fait d'être confronté à la maladie de plusieurs proches ou d'un seul proche malade dans le domicile et/ou en dehors du domicile ne différencie pas non plus les JA des JCMP, nous invitant à conclure qu'il n'y a pas d'effet lié au cumul du nombre de proches malades pour expliquer l'aidance des jeunes. Enfin, pour les jeunes confrontés à la maladie dans et / ou en dehors du domicile, nous n'avons pas trouvé de différence entre les JA et les JCMP concernant les fréquences de confrontation au handicap d'un proche.

Il est important de préciser que la catégorie « handicap » dans notre étude regroupe très probablement des situations très hétérogènes. Tout d'abord, le terme même de handicap est assez flou et regroupe des réalités diverses : la maladie mentale est considérée comme un handicap (psychique) mais nous l'avons différencié dans nos modalités de réponse ; des maladies somatiques peuvent entraîner des handicaps physiques, comme une mobilité réduite par exemple. De plus lorsque le jeune cochant que son proche était porteur d'un handicap, il ne lui était pas demandé de préciser lequel par la suite, aussi nous n'avons donc pas de visibilité sur la diversité des atteintes. Le recodage manuel des réponses « autres » a conduit au regroupement de situations très différentes, comme les handicaps sensoriels, les handicaps moteurs et psychomoteurs ou encore les troubles du spectre de l'autisme.

Toutefois, les JA sont plus confrontés à la maladie ou au handicap d'un grand-parent à leur domicile que les JCMP : cela peut s'expliquer par le fait que les JA de notre échantillon vivaient plus avec leur grand-parent que les autres jeunes, ils ont donc plus de probabilité d'être confrontés à la maladie ou au handicap de leur grand-parent et ainsi d'aider leurs proches. Des résultats montrent aussi que le type de maladie du proche (somatique ou mentale et usage de substances) peut être associé à

l'aidance : les JA sont significativement plus confrontés à la maladie somatique grave ou chronique que les JCMP. En effet, avoir un proche porteur de maladie mentale, somatique ou d'un handicap peut entraîner pour le JA un ensemble de responsabilités communes, englobant la gestion du domicile, des tâches ménagères, l'aide auprès des frères et sœurs, les responsabilités administratives, l'accompagnement du proche ou le fait de passer du temps avec lui. En plus de ces responsabilités, les JA confrontés à la maladie physique grave ou chronique (ou à un handicap) peuvent apporter une aide physique supplémentaire comme aider à l'habillage, aider à se laver une partie du corps, aider à prendre une douche ou un bain. Les jeunes confrontés à la maladie somatique voient donc leur probabilité d'être identifiés comme JA augmenter, du fait d'un score total à la MACA plus élevé s'expliquant par leurs réponses aux items évaluant l'aide physique apportée (facteur « aide personnelle »). De plus, même si les soins intimes sont plus fréquents dans les cas de maladies physiques, tandis que le soutien émotionnel est plus important quand le proche présente une maladie mentale (Dearden & Becker, 2004), les JA confrontés à un proche atteint de maladie somatique apportent aussi beaucoup de soutien émotionnel (voir annexe n°19). La maladie somatique grave chronique va davantage encourager le jeune à apporter de l'aide sous toutes ces formes, et donc augmenter le risque que le jeune soit identifié comme un JA d'après la méthode que nous avons utilisée.

Pour les jeunes confrontés à la maladie dans le domicile et ceux confrontés à la maladie uniquement en dehors du domicile, nous n'avons pas trouvé de différence entre les JA et les JCMP concernant les fréquences de confrontation à la maladie mentale et l'usage de substances. Toutefois, quand on considère simultanément les modalités dans et en dehors du domicile, les JCMP seraient plus confrontés à la maladie mentale et à l'usage de substances (considérés conjointement) que les JA. On ne retrouve pas cette différence significative lorsque l'on traite la maladie mentale et l'usage de substances séparément, soulignant une faible puissance statistique. En lien avec les arguments présentés ci-dessus pour la maladie somatique, il est possible que les jeunes confrontés à la maladie mentale ou à l'usage de substances d'un proche soient un peu moins nombreux à être aidants du fait de la mesure de l'aidance retenue dans cette étude. En effet, le score d'aide des jeunes confrontés à la maladie mentale ou à l'usage de substances serait sans doute plus élevé si des items de l'échelle mesuraient des types d'aide plus spécifiques à celles-ci (par exemple vérifier que le proche prend bien son traitement, cacher les substances consommées, calmer ou rassurer le parent) (Gladstone et al., 2011).

Enfin, les JA sont plus nombreux à avoir déjà apporté régulièrement du soutien ou de l'aide à quelqu'un par le passé (29,7%) mais qu'ils n'aident plus aujourd'hui par rapport aux autres jeunes. Ce résultat

peut nous amener à plusieurs réflexions sur les raisons qui poussent un jeune à devenir un JA, à rester aidant et à être à nouveau aidant dans leur vie. En plus des facteurs environnementaux, il est aussi possible que certains facteurs psychologiques que nous n'avons pas investigués participent à l'entrée dans l'aidance comme la personnalité du jeune, son type d'attachement ou encore le fait que les JA développent un schéma d'abnégation cherchant à combler les besoins des autres au détriment de leurs propres besoins (Young et al., 2017). Ces éléments psychologiques expliqueraient pourquoi les JA sont aidants plusieurs fois dans leur vie, voire toute leur vie comme ceux qui choisissent de s'orienter vers les métiers du soin (Hamilton & Adamson, 2013; Stamatopoulos, 2018).

#### 7) Les différences concernant les stratégies de coping utilisées par les jeunes

Bien que les stratégies de coping des adolescents soient influencées par leur développement émotionnel, social et cognitif (Compas et al., 2001; Hutchinson et al., 2006), l'étude du coping chez l'adolescent manque de théorisation spécifique (Garcia, 2010). Cependant, il est intéressant d'étudier la façon dont les adolescents utilisent les stratégies de coping durant cette période de développement où certains facteurs de stress sont particulièrement présents (Garcia, 2010), et cela nous a semblé d'autant plus pertinent dans le cadre de cette étude sur les JA. Quelques d'études ont examiné les stratégies de coping utilisées par les JA et très peu portent sur les différences de coping entre les JA et les autres jeunes. Ces études portent davantage sur les effets des stratégies de coping sur la santé des JA. Plusieurs études se sont intéressées aux stratégies de coping mises en place par les JCMP (Dam & Hall, 2016).

##### a) Des stratégies de coping liées à la situation d'aidance

L'utilisation de *la résolution de problème*, de *l'acceptation* et de *la religion* sont les stratégies pour lesquelles des différences entre les JA et JCMP ont été identifiées. Ces dernières seraient donc davantage associées à l'aidance qu'à la confrontation à la maladie.

Les JA et JSPM utilisent plus *la résolution de problème* (planification et coping actif) que les JCMP. Il est possible que l'aidance engage le jeune dans la situation davantage que les JCMP qui n'aident pas significativement leurs proches. Cet engagement favoriserait chez les JA l'utilisation du coping actif de résolution de problème qui vise à réduire les exigences de la situation, élaborer un plan d'action et affronter la situation pour modifier le problème. En soit, l'aidance peut être considérée comme de la résolution de problème : les JA mettent en place des stratégies comportementales et cognitives pour

faire face de manière active aux problèmes soulevés par l'expérience d'avoir un proche malade ou en situation de handicap, comme aider leur proche malade ou en situation de handicap en prenant en charge les responsabilités qu'il ne peut plus faire seul (faire les courses, les repas, le ménage) ou dans ses démarches médicales pour favoriser son rétablissement (rendez-vous avec les médecins, prises des traitements) (American Association of Caregiving Youth, 2012; Becker, 2000; Thomas et al., 2003). De plus, l'autonomie importante des JA pourrait favoriser la résolution de problèmes seul (McDonald et al., 2009). Il n'est donc pas étonnant que les JA utilisent plus la résolution de problème que les JCMP qui vivent dans des situations où ils ne sont pas dans l'obligation d'apporter de l'aide à leur proche malade de manière significative. Des études ont montré l'utilisation accrue de la résolution de problème des JA et plus particulièrement ses effets positifs sur les JA (Cassidy et al., 2014; Pakenham et al., 2007), que l'on retrouve aussi dans la littérature des aidants adultes (Gilhooly et al., 2016; Lim & Zebrack, 2004; Monteiro et al., 2018; Savage & Bailey, 2004; Teixeira et al., 2018). Les effets de l'utilisation de la résolution de problème sur la santé mentale et sur la qualité de vie des JA seront étudiés dans l'objectif 3.

De la même façon, les JA et JSPM utilisent plus *l'acceptation* que les JCMP. En effet l'acceptation de la maladie est un processus long pour les familles mais nécessaire dans la prise en charge du proche malade (Vallée et al., 2016). Il faut avoir accepté la maladie de son proche et ses conséquences pour pouvoir l'aider dans ce qu'il n'est plus capable de faire. Les JA étant déjà dans la prise en charge de leur proche et de ses responsabilités ont donc probablement davantage accepté la maladie de leur proche, et la situation d'aidance favorise aussi l'acceptation. Pour les aidants adultes, l'acceptation de la maladie passe aussi par la reconnaissance de leur propre incapacité à gérer certaines tâches et la mise en place d'aides extérieures (Vallée et al., 2016). Cependant, ce n'est probablement pas le cas des JA qui ne peuvent pas d'eux même trouver des solutions en se tournant seuls vers les aides à domicile. Peu d'études portent sur l'utilisation de l'acceptation par les JA et les quelques études qui s'y intéressent ont montré des effets bénéfiques (Pakenham et al., 2006, 2007) ainsi que dans la littérature des aidants adultes (Gilhooly et al., 2016; Lloyd et al., 2019; Monteiro et al., 2018). Les effets de l'utilisation de l'acceptation par les JA seront analysés dans l'objectif 3.

Toutefois, le fait que nous n'ayons pas trouvé de différence significative entre les JA et les JSPM pour la résolution de problème et l'acceptation peut nous amener à penser que ce sont surtout les JCMP qui ont un déficit d'utilisation de résolution de problème et d'acceptation par rapport aux autres jeunes. Le niveau d'aide des JCMP ayant été contrôlé, ces jeunes vivent la situation particulière d'être confronté à la maladie d'un proche mais de bénéficier d'une dynamique familiale, de ressources

économiques ou d'un accès au soin qui leur permet de ne pas avoir à aider de manière significative leur proche. De plus, la gravité perçue de la maladie du proche ne différencie pas les JA des JCMP. Dans cette situation, les JCMP sont probablement protégés d'un certain nombre de situations par leurs proches. Leur situation n'exige pas d'eux d'être responsables, de trouver des solutions pour résoudre des problèmes au quotidien, comme les JA le font. Les JCMP utilisent aussi moins que les autres jeunes l'acceptation : si la famille du JCMP protège trop le jeune des conséquences de la maladie, cela peut entraîner des difficultés à accepter cette situation. Les JCMP ne bénéficient pas de l'engagement que vivent les JA auprès de leur proche qui leur permettrait d'accepter davantage cette réalité. De plus, nous verrons que la confrontation à la maladie est associée à l'utilisation plus importante de l'évitement par ces jeunes.

Les JA utilisent aussi plus la stratégie *religion* que les JSPM, qui eux-mêmes l'utilisent plus que les JCMP. Aucune étude n'a évalué l'utilisation de cette stratégie chez les JA, c'est-à-dire le fait d'essayer de trouver du réconfort dans des croyances religieuses ou spirituelles en priant ou en méditant. Quelques études avaient montré l'utilisation de la spiritualité par les fratries d'enfants avec une maladie mentale (Blasko, 2008) ou somatique (Bellin et al., 2008). Dans la littérature, le coping religieux comprend des patterns de coping positif et négatif (Caporossi et al., 2018). Le pattern positif de coping religieux est l'expression d'une relation sécurisante avec la religion permettant à un individu de donner un sens à sa vie à travers ses croyances, et un sentiment de connexion spirituelle avec le monde qui l'entoure (Pargament et al., 2000). Les deux items du Brief COPE qui évaluent le coping religieux s'inscrivent dans le pattern positif du coping religieux.

Dans la population générale, le coping religieux est lié à une meilleure santé physique et mentale et son usage augmente lorsque l'individu fait face à des situations pénibles comme le diagnostic d'une maladie grave ou la perte d'un être proche (Caporossi et al., 2018). Une revue de littérature a montré des niveaux élevés de religiosité et de coping religieux parmi les aidants adultes (Pearce, 2005), et son utilisation est liée à une meilleure santé mentale, moins de dépression et une meilleure expérience de l'aide (Monteiro et al., 2018; Pearce, 2005). Une autre revue de littérature a montré que s'engager seul dans des pratiques religieuses et spirituelles est lié à des résultats de santé plus positifs pour les personnes atteintes de maladies chroniques (Roger & Hatala, 2018) : son utilisation améliore la qualité de vie globale, donne du sens, un but et un sentiment d'espoir plus fort. Il est donc peu étonnant que les JA qui font face à la situation difficile d'avoir un proche malade et qui sont très investi dans l'aide de cette personne utilisent la stratégie de coping de la religion. Toutefois, il est intéressant de voir que les JA utilisent plus la religion que les JCMP. Cela signifierait que l'aidance serait plus liée à l'utilisation de la religion que la confrontation à la maladie d'un proche. Soulignons qu'il est possible qu'un facteur

culturel explique partiellement ces résultats : les JA sont peut-être plus religieux que les autres jeunes, en lien avec un aspect culturel lié à l'aïdance qui n'a pas été mesuré dans notre étude. Enfin, les adolescents ont aussi les compétences cognitives leur permettant la compréhension de la religion et de la spiritualité et des aspects positifs qu'elle peut apporter (Steinberg, 2011 ; Diareme et al., 2007) : les JA de notre échantillon ont donc probablement plus de possibilité d'utiliser la religion que des JA plus jeunes.

b) Des stratégies de coping liées à la confrontation à la maladie

L'utilisation des stratégies *évitement et usage de substances* semblent davantage liés au fait d'être confronté à la maladie d'un proche puisque pour ces deux dimensions de coping, des différences sont relevées entre les JA et JCMP comparativement aux JSPM.

Les jeunes confrontés à la maladie, qu'ils aident ou non (les JA et JCMP) utilisent plus l'*évitement* que les JSPM (le désengagement comportemental, le déni et le blâme). Peu d'études ont montré que les JA utilisaient des stratégies d'évitement. Des études ont montré que les JA utilisaient plus le déni et que celui-ci entraînait des effets négatifs sur la situation d'aide, la santé mentale et sociale du JA (Blasko, 2008; Lukens et al., 2004; Ma et al., 2015b). Concernant les JCMP, un nombre plus important d'études a montré qu'ils utilisaient l'évitement, et ce, chez les jeunes confrontés à la maladie somatique (Hutson & Alter, 2007; Jackson et al., 2008), mentale ou au handicap de la fratrie (Cox et al., 2003). La littérature des aidants adultes montre aussi l'utilisation de l'évitement, et plusieurs études indiquent que celui-ci est associé à diverses difficultés (Gilhooly et al., 2016; Lim & Zebrack, 2004; Monteiro et al., 2018; Savage & Bailey, 2004). Il est possible que le fait d'être confronté à la maladie entraîne davantage l'utilisation de coping d'évitement car ces jeunes vivent un ensemble de situations stressantes sur lesquelles ils n'ont pas de contrôle : en effet, bien que l'évitement soit généralement considéré comme une stratégie de coping dysfonctionnelle chez l'adulte (Bruchon-Schweitzer, 2002) et l'adolescent (Compas et al., 2017), lorsque la situation est incontrôlable, comme le diagnostic d'une maladie grave, d'une rechute, ou d'une aggravation d'une maladie chronique, l'évitement peut être une stratégie plus adaptée à court terme (Folkman & Moskowitz, 2004). Inversement, les efforts de mise en place de résolution de problème par le sujet seront inutiles dans les situations incontrôlables.

D'ailleurs, les JA et JCMP utilisent aussi plus *les substances* que les JSPM pour faire face aux situations. Le coping par l'utilisation de substances fait partie des stratégies de désengagement et d'évitement

(Monteiro et al., 2018). Bien que l'utilisation de substances à l'adolescence soit un comportement fréquent (OMS, 2005b) et donc soit une stratégie dysfonctionnelle utilisée par les jeunes, cette utilisation est conceptualisée comme une conduite à risque, souvent transitoire, qui ne revêtira pas nécessairement un caractère pathologique pendant l'adolescence (Peretti-Watel, 2003; Steinberg, 2014). Ce résultat souligne que la consommation de substances n'est pas uniquement liée à l'âge de notre population mais est potentialisée par le fait d'être confronté à la maladie d'un proche. Il semble que les jeunes confrontés à la maladie, qu'ils aident ou non, consomment de l'alcool, des médicaments ou des drogues pour s'évader, s'échapper, se soulager de la confrontation à la maladie d'un proche, éviter leur situation. A notre connaissance, l'usage de substances n'a pas été étudié comme une stratégie de coping auprès des JA et JCMP. Toutefois, une étude montre que 12% des JA consomment des produits psychoactifs pour se déconnecter (Cree, 2003), et des études sur la santé mentale des JCMP montrent qu'ils ont des problèmes externalisés dont l'usage de substances fait partie. Ce comportement a été rapporté chez ceux confrontés à la maladie et au handicap d'un parent (Chen, 2017; Collings & Llewellyn, 2012; Dharampal & Ani, 2019; Hogan et al., 2007; Leijdesdorff et al., 2017; Phillips, 2014; Razaz et al., 2014; Rossow et al., 2016), et ceux ayant un frère ou une sœur porteur d'une maladie ou d'un handicap (Fullerton et al., 2017; Ma et al., 2015b, 2017; Sobanski et al., 2010; Vermaes et al., 2012)

c) Des stratégies de coping communes aux adolescents ?

Nous n'avons pas trouvé de différences significatives entre nos trois groupes pour l'utilisation la *recherche de soutien et l'expression des sentiments* (en contrôlant le sexe et l'âge) et *l'humour*.

Pour la *recherche de soutien*, des études ont montré que les JA utilisent plus la recherche du soutien social (Cluver et al., 2012; Pakenham et al., 2006, 2007; Skovdal & Daniel, 2012) ainsi que les JCMP confrontés à la maladie mentale, somatique d'un parent (Fudge & Mason, 2004; Helseth & Ulfset, 2003; Mordoch & Hall, 2008; Pölkki et al., 2005) et ceux à la maladie mentale, somatique et au handicap de la fratrie (Blasko, 2008; Cox et al., 2003; Ma et al., 2015b; Malcolm et al., 2014; Read et al., 2011). Une méta-analyse a aussi montré que les aidants adultes utilisent la recherche de soutien social et émotionnel et que cela a des effets positifs sur leur santé mentale (Gilhooly et al., 2016; Hawken et al., 2018). Ce résultat peut être lié au fait que les JA n'ont significativement pas moins d'amis que les autres jeunes, et semblent donc développer des relations d'amitiés permettant de trouver du soutien par les pairs. L'utilisation de soutien social auprès des pairs est très importante dans le développement de l'adolescent (Cannard, 2015; Steinberg, 2014) : le groupe de pairs soutient, rassure, protège l'adolescent et lui permet de vivre des expériences nouvelles.

Concernant *l'expression des sentiments*, des études avaient montré que cette stratégie de coping est utilisée par les jeunes confrontés à la maladie mentale et somatique d'un parent (Cogan et al., 2005; Compas et al., 1996; Mordoch & Hall, 2008; Pihkala et al., 2012) et de la fratrie (Blasko, 2008; Herrman, 2010; Malcolm et al., 2014; Read et al., 2011) ainsi qu'au handicap (Cox et al., 2003). Nous n'avons pas trouvé de résultats pour les JA, mais nous savons que ces jeunes expriment peu ce qu'ils ressentent et vivent à leur entourage (Nichols et al., 2013; Svanberg et al., 2010). Chez les aidants adultes, les stratégies d'ajustement centrées sur les émotions sont les plus couramment utilisées (Monteiro et al., 2018), avec des effets négatifs (Hawken et al., 2018; Savage & Bailey, 2004; Teixeira et al., 2018), et positifs sur leur santé mentale (Lim & Zebrack, 2004; Monteiro et al., 2018). L'expression des sentiments comme stratégie de coping à l'adolescence peut s'inscrire dans le développement et la maturation émotionnelle qui se produisent durant cette période : ils vivent des émotions nouvelles et fortes, et les pairs et la famille jouent un rôle important dans la régulation des sentiments des adolescents (Cannard, 2015; Steinberg, 2014).

Enfin, tous les jeunes utilisent *l'humour*, le fait de faire des blagues et de se moquer des situations pour faire face à des situations stressantes. En effet, l'usage et le développement de l'humour sont spécifiques du développement général des adolescents. L'usage de l'humour à l'adolescence est très important et permet de faire face dans une situation qui provoque des émotions douloureuses, comme la confrontation à la maladie d'un proche (Kamieniak, 2005; Pérez-Aranda et al., 2019) et il servirait de refuge (Mrabet, 2017). Il témoigne aussi d'un bien-être, d'une joie de vivre, sert à décompresser, prendre plaisir, s'évader du réel, nouer des liens avec les pairs, se valoriser (Gonot-Schoupinsky et al., 2020; Kamieniak, 2005) explorer les limites et esquiver l'agressivité (Mrabet, 2017). Selon les différents types d'humour, les effets sur les adolescents peuvent être positifs (l'humour d'affiliation dans la relation aux autres) ou négatif (l'humour autodestructeur ; rire de soi) sur les compétences sociales et psychologiques (Fox et al., 2016).

#### 8) Les difficultés de santé des JA et des JCMP

Les JA sont plus nombreux à avoir un handicap ou une maladie chronique (17,1%) par rapport aux autres jeunes. Ce résultat est très intéressant et peut être mis en lien avec les résultats de la littérature qui montrent que les JA ont une moins bonne santé physique (Lloyd, 2013) et psychique (McAndrew et al., 2012; Stamatopoulos, 2018) que les autres jeunes. Cette différence est particulièrement importante avec les JSPM. Les JA sont en effet plus nombreux que les JCMP à avoir un handicap ou une maladie chronique, mais cette différence est plus faible : la confrontation à la maladie ou au handicap d'un proche aurait un effet sur la santé des jeunes, et l'aidance pourrait majorer ces

difficultés. A notre connaissance, peu d'études auprès de JCMP rapportent des effets sur la santé physique, hormis pour ceux avec un parent atteint d'une maladie somatique (Diareme et al., 2007; Osborn, 2007; Razaz et al., 2014). Cependant, plusieurs études rapportent des difficultés psychiques (Barkmann et al., 2007; Collings & Llewellyn, 2012; Dharampal & Ani, 2019; Ma et al., 2015b; Sharpe & Rossiter, 2002). Néanmoins, la sévérité perçue du trouble du jeune n'a pas été mesurée. Concernant la perception subjective de l'état de santé, notons que plusieurs jeunes ont demandé au cours des passations ce qu'incluait la notion de santé et l'associaient davantage à la notion de santé physique. Les JA perçoivent leur état de santé comme moins bon que les autres jeunes : ils semblent avoir un moins bon état de santé que les JCMP et ces deux groupes se différencient nettement des JSPM, qui eux rapportent les meilleurs états de santé perçus. Ces éléments rendent difficile la distinction entre les effets de l'aide de ceux de la confrontation à la maladie.

Toutefois, d'autres résultats vont dans le sens d'un effet principal de la confrontation à la maladie d'un proche sur la santé des jeunes, plus qu'un effet de l'aide. Selon le score au GHQ-12, les JA et les JCMP ont plus de difficultés de santé mentale que les JSPM. Ce résultat est conforme aux données des littératures distinctes sur les difficultés de santé mentale des JA et des JCMP (Stamatopoulos, 2018; Dharampal & Ani, 2019; Chen, 2017; Ma et al., 2015a). De même, concernant la qualité de vie, les JA et JCMP ont une moins bonne qualité de vie que les JSPM, et ce, en contrôlant l'effet de l'âge et du sexe. Bien que les JA aient dans notre échantillon une qualité de vie inférieure aux JCMP, cette différence n'est pas significative, ce qui invite une fois encore à envisager un effet principal de la confrontation à la maladie ou au handicap du proche. La littérature montre que la qualité de vie et le bien-être des JA sont inférieurs à ceux des autres jeunes de la population générale (Chikhradze et al., 2017; Kallander et al., 2020; Leu et al., 2019; Pakenham & Cox, 2012; Järkestig-Berggren et al., 2019). Les effets du genre et de l'âge ne sont pas toujours contrôlés dans ces études alors que la proportion majoritaire de filles parmi les JA et l'effet de l'âge peuvent influencer les scores de qualité de vie (la qualité de vie diminue avec l'âge des adolescents et les filles ont une moins bonne qualité de vie que les garçons) (Giannakopoulos et al., 2009; Sapin et al., 2005). Des effets sur la qualité de vie ont été rapportés chez les jeunes confrontés à la maladie ou au handicap d'un parent (Dittrich et al., 2018; Hauken et al., 2018; Mont & Nguyen, 2013) ou à la maladie d'un frère ou d'une sœur (Barnett & Hunter, 2012; Bowman et al., 2014; Deavin et al., 2018). L'effet de l'aide sur la qualité de vie des adolescents a fait l'objet de moins d'études, mais celle de Kallander et ses collaborateurs suggère que la redistribution des rôles dans la famille et l'augmentation des responsabilités liées à l'aide diminuent la qualité de vie (Kallander et al., 2020).

Lorsque l'on demande aux jeunes d'évaluer l'effet de la maladie de leur proche sur leur vie, l'aidance semble associée à davantage d'effets négatifs : 1) la maladie ou le handicap du proche affecte plus la vie des JA que des JCMP ; 2) la maladie ou le handicap du proche touche davantage émotionnellement les JA que les JCMP. Ces résultats ne vont pas dans le sens de la similarité entre les JA et JCMP comme nous pouvions l'interpréter lorsque la qualité de vie et la santé mentale sont évaluées de manière générale. Mais lorsque l'évaluation est contextualisée à la maladie, les JA sont davantage touchés et affectés par celle-ci. Kallander et ses collaborateurs avaient montré auprès de JCMP que l'aidance affectait la qualité de vie des jeunes (Kallander et al., 2020) et plusieurs études ont montré que les JA étaient touchés émotionnellement par leur situation et ressentaient beaucoup d'émotions négatives (Chikhradze et al., 2017), et plus précisément de la souffrance, de la peur (Marote et al., 2012; McDonald et al., 2009), de la culpabilité (Mauseth & Hjälmhult, 2016; Pakenham et al., 2007), de l'injustice (Chikhradze et al., 2017), de la honte (Van Loon et al., 2017) et ils se sentent dépassés (Cassidy et al., 2014). De plus, ces éléments ne peuvent pas être imputables au fait que les JA seraient davantage confrontés à des maladies ou des handicaps plus graves que les JCMP : en effet, nous n'avons pas trouvé de différence entre les deux groupes concernant les indicateurs descriptifs comme la durée (perçue) de la maladie ou du handicap et la sévérité de la maladie (les difficultés rencontrées par le proche).

Les JA et les JCMP sont aussi plus nombreux que les JSPM à recevoir du soutien à cause de leur handicap ou de leur maladie, ce qui est encourageant quant au fait que les JA, tout comme les JCMP, soient soutenus pour leurs difficultés. Cependant, les JCMP sont plus nombreux à bénéficier d'un accompagnement spécialisé pour des difficultés psychologiques par rapport aux JA et aux JSPM. Ainsi, les JCMP seraient plus souvent pris en charge psychologiquement que les JA (même si la différence est faible), alors que les JA ont souvent plus de difficultés associées, comme des difficultés de santé physique, des difficultés sociales et ils sont plus impactés par la maladie de leur proche. Les JCMP vivant dans des familles plus favorisées que les JA ont probablement plus de ressources économiques pour permettre aux jeunes d'être pris en charge psychologiquement. Les JA et les JCMP ne seraient donc pas uniquement différents concernant la prise en charge du proche malade, mais aussi dans la possibilité des autres membres de la famille à avoir accès à une aide formelle, dont le jeune lui-même. Bien qu'il ne puisse être exclu que les JA aient moins besoin de consulter un professionnel de la santé mentale que les JCMP, ce résultat interroge sur les possibilités d'accès aux soins pour ces adolescents aidants.

- 9) Des difficultés scolaires associées à l'aidance par le passé mais moins présentes au moment du lycée

Concernant les difficultés scolaires, les JA semblent avoir eu plus de difficultés scolaires que les autres jeunes car ils sont plus nombreux que les autres jeunes à avoir redoublé au cours de leur scolarité (18,5%), en particulier en comparaison avec les JCMP (10,2%). Ce résultat peut être lié aux difficultés scolaires rencontrées par les JA rapportées dans la littérature. Le redoublement ne faisait pas partie des difficultés des JA rapporté dans la méta-analyse de Dearden et Becker (2003), mais il peut être lié à celles-ci : absence, retard, fatigue à l'école (manque de concentration et d'attention), harcèlement scolaire, manque de temps pour faire correctement les devoirs et travailler à la maison, faibles performances scolaires, difficultés à participer aux activités extrascolaires et à se faire des amis. Cette particularité de résultat peut s'expliquer par le fait que le redoublement « *est une tradition française* » (Le Guellec, 2017). Selon l'enquête PISA « Program for International Student Assessment » de 2012 relayée par le Conseil national d'évaluation du système scolaire (<http://www.cnesco.fr/fr/redoublement/etat-du-redoublement>), la France était le 5ème pays de l'OCDE (34 pays) en termes de redoublement des élèves (28 % des moins de 16 ans) tandis que dans plus d'un tiers des pays, moins de 5 % des élèves avaient redoublé, (dont le Royaume-Uni d'où proviennent nombre d'études sur les JA). Le fait que 18,5% des JA aient déjà redoublé au cours de leur scolarité peut être lié au fait que la maladie/le handicap est présent depuis longtemps dans leur vie. La littérature sur les JCMP fait également état de difficultés scolaires (Gan et al., 2017; Chen, 2017; Collings et Llewellyn, 2012), mais l'effet de l'aidance n'est jamais contrôlé dans les études. Or, nos résultats soulignent que la différence relative aux taux de redoublement est particulièrement marquée entre les JA et les JCMP, suggérant que la situation d'aidance et les variables associées (comme un plus faible niveau socio-économique) pourraient expliquer, plus que la confrontation à la maladie, les difficultés scolaires des jeunes dans les années passées. Nous pouvons formuler l'hypothèse que dans les familles avec un proche malade mais dont la dynamique familiale et les variables socio-économiques ne nécessitent pas que le jeune soit en situation d'aidance, les effets de la maladie sur la scolarité sont moindres.

En revanche, nous n'observons pas de différences entre les trois groupes concernant la perception par les élèves de leur réussite scolaire comparativement à celles de leurs camarades. Il serait intéressant de comparer nos groupes avec une mesure plus objective de la réussite scolaire : la perception de la réussite par rapport aux camarades dépend de la réussite moyenne de la classe et du niveau du lycée dans lequel est scolarisé le jeune. Des jeunes dans des classes à très haut niveau peuvent avoir le

sentiment d'être moins bons que leurs camarades tout en ayant des bons résultats, tandis que des jeunes dans des classes avec une faible moyenne générale peuvent se sentir au même niveau que leurs camarades tout en ayant des difficultés scolaires. De plus, les adolescents se comparent surement davantage à leur groupe de pairs proches, ceux dont ils connaissent les résultats scolaires et avec lesquels ils sont amis. Puisque les adolescents ont tendance à être amis avec des jeunes qui leur ressemblent (Steinberg, 2014), cela pourrait augmenter le pourcentage de jeunes se considérant au même niveau que leurs camarades avec ce type de modalité de réponse. Il est donc possible que les JA de notre échantillon aient plus de difficultés scolaires que les autres jeunes mais nous n'en avons pas fait la preuve avec cette mesure subjective. Enfin, les JA qui sont au lycée sont des JA qui n'ont pas interrompus leur scolarité après le collège : il s'agit donc probablement de jeunes particulièrement résilients d'un point de vue de leur scolarité. En effet, les JA ont des difficultés scolaires (absence, faibles résultats) qui sont particulièrement présentes chez les 11-15 ans, pouvant entraîner un décrochage scolaire avant le lycée (Dearden & Becker, 2003, 2004). Les JA lycéens ont probablement réussi à mettre en place des bonnes stratégies de travail pour maintenir leurs résultats tout en ayant beaucoup plus de responsabilités que les autres jeunes à la maison. Les études montrent que les JA sont moins susceptibles de poursuivre leurs études par rapport à la population générale (Sempik & Becker, 2014; Yeandle et al., 2007); choisissent souvent d'arrêter l'école pour travailler plus rapidement en raison de leur situation d'aide (Sempik & Becker, 2014); et que leurs faibles performances scolaires réduisent leurs possibilités de poursuite d'études (Becker & Becker, 2008). Toutefois ces études portent sur des JA plus âgés, et les différences de systèmes scolaires entre les pays compliquent les possibles comparaisons. Les JA lycéens ont aussi une moyenne d'âge plus élevée que dans la plupart des études montrant un effet délétère de l'aide sur la scolarité (Dearden & Becker, 2003). Enfin, l'absence de différence importante de réussite scolaire entre les JA lycéens et les autres jeunes pourrait être liée à la réussite des redoublements au cours de leur scolarité, plus nombreux chez les JA. Il serait intéressant dans les études futures d'étudier les filières privilégiées par les JA en France par rapport aux autres jeunes (filières générales, technologiques ou professionnelles).

Les JA ont davantage répondu que les autres jeunes que leurs parents ne s'informaient presque jamais-jamais (18,3%) de leurs journées au lycée. Les parents des JA se préoccupent peut-être moins de la scolarité de leur jeune au quotidien car ils sont déjà préoccupés par la maladie ou le handicap du proche ainsi qu'un ensemble d'autres difficultés présentes dans ses familles, comme le suggèrent les résultats concernant un moins bon accès à l'emploi pour les parents des JA, des difficultés socio-économiques associées, le fait qu'il y ait plus d'enfants dont il faut s'occuper dans ces familles. Ce résultat peut aussi être lié au fait que les familles des JA ont plus de difficultés de fonctionnement

familial. De plus d'un point de vue systémique, les JA ont tendance à se rendre eux même invisibles, à parler peu de leurs difficultés et de leurs besoins pour protéger leurs parents (Nichols et al., 2013; Svanberg et al., 2010).

L'implication et le soutien des parents dans la vie scolaire de leur enfant, par la communication entre l'enfant et le parent entre autres, favorisent la réussite scolaire et une meilleure adaptation des adolescents à l'école (Arapi, 2017; Bergonnier-Dupuy & Esparbès-Pistre, 2007; Steinberg, 2014). Nous n'avons pas retrouvé cette différence pour les jeunes habitant dans deux domiciles et nous n'avons pas trouvé non plus de différence pour l'ensemble des jeunes concernant le fait que les parents les encouragent à réussir à l'école. Il n'y a pas à notre connaissance de résultats spécifiques sur l'intérêt et l'implication des parents dans la vie scolaire des JA et ses effets : ces manques avaient déjà été soulignés par des auteurs (Dearden & Becker, 2003).

#### 10) Les activités de loisirs et sociales des JA similaires à celles des autres adolescents

Les résultats de cette étude semblent montrer que les JA ne semblent pas très différents des autres adolescents concernant leurs activités sociales et leurs loisirs.

Nous n'avons pas trouvé de différences entre nos groupes quant au fait de faire des activités de plaisir en club, et ceci pour toutes les activités, ainsi que pour le nombre d'activités de plaisir en dehors de la maison. Dans la littérature il a été montré que les JA ont moins de temps et font moins d'activités de loisirs que les autres jeunes comme participer à des activités sportives et rejoindre un club de jeunes ou un groupe de musique (Warren, 2005). Toutefois, lorsque les JA participent à des activités de loisirs, ils le font davantage au sein de l'école dans des activités périscolaires ou ils choisissent des activités de loisir qu'ils peuvent faire à la maison (Stamatopoulos, 2018). Les JA privilégieraient des activités au domicile, leur permettant de rester disponibles pour aider à la maison, ce que nous retrouvons aussi dans notre étude. Le fait que les JA semblent participer autant que les autres à des activités en club et à des activités en dehors de la maison est très positif et rejoint la littérature sur l'importance des structures pour les activités des jeunes. Le temps consacré aux activités de plaisir est très important pour les JA et leur permet des moments de répit (Moore, 2005b). Ces temps de loisirs leur permettent d'être avec leurs pairs, de se détendre et de vivre leur vie d'adolescent. De même, nous n'avons pas trouvé non plus de différences pour le nombre d'amis proches et pour la fréquence hebdomadaire d'activités avec les amis. Ces résultats sont surprenants au regard de la littérature sur les JA qui montrent que les JA ont moins d'amis que les autres jeunes (Cree, 2003), ont souvent peur de ne pas

avoir d'amis, sont plus isolés (Pakenham et al., 2006) et passent moins de temps avec leurs amis (Stamatopoulos, 2018).

Enfin, ces résultats sur les loisirs et la vie sociale des JA portent sur des échantillons de jeunes de tous âges, et non spécifiquement sur des adolescents. Il est possible que l'âge de notre échantillon explique ces résultats : en effet, les adolescents sont plus autonomes et peuvent donc faire davantage des activités seuls ou se retrouver entre amis sans l'aide ou la présence d'un adulte, contrairement aux enfants (Steinberg, 2014). Le groupe de pairs est extrêmement important à l'adolescence (Laursen & DeLay, 2011) et les adolescents passent beaucoup de temps avec leurs amis (Steinberg, 2014). Les JA adolescents arriveraient malgré leurs responsabilités à faire des activités avec leurs amis et des activités de loisirs car ils peuvent plus facilement se déplacer, se retrouver entre amis, que ce soit en dehors des cours ou sur les temps de pause au lycée. De plus, les adolescents utilisent le monde virtuel et les réseaux sociaux pour entretenir des relations amicales (Gozlan & Masson, 2013) en se connectant directement après les cours pour retrouver leurs amis. Les adolescents utilisent ces outils de communication principalement pour renforcer leurs relations amicales et amoureuses existantes (Subrahmanyam & Greenfield, 2008), ce qui augmente la qualité de l'amitié (Antheunis et al., 2016) et diminue la solitude (Gentina & Chen, 2019). Les JA adolescents peuvent continuer à communiquer avec leurs amis tout en étant au domicile et aider leurs proches. Enfin, il est envisageable que ces JA adolescents répartissent en priorité leur temps entre leur famille et leurs amis, et que ce soit la scolarité qui pâtisse du manque du temps des JA plutôt que les relations avec les pairs. Certains JA profitent des temps de cours pour rattraper le temps perdu avec leurs amis, les rendant turbulents avec leurs camarades et entraînant des problèmes avec les enseignants (Stamatopoulos, 2018). Bien que nous n'ayons pas retrouvé l'effet de l'aide sur la réussite scolaire perçue des jeunes, il est possible que l'aide ait un effet que nous n'avons pas mesuré et le redoublement plus important des JA aille dans le sens de cet effet négatif sur la scolarité largement rapporté dans la littérature.

#### 11) Les JA ont plus d'informations sur la maladie et le handicap

Concernant la perception de la maladie du proche, les JA ont plus d'informations sur la maladie de leur proche que les JCMP. Nous pouvons faire l'hypothèse que les JA, qui sont plus investis dans l'aide, connaissent mieux la maladie de leur proche. En effet, parmi les tâches effectuées par les JA, on retrouve un ensemble de tâches favorisant et nécessitant des connaissances sur la maladie du proche, comme le fait d'assister et de traduire lors des rendez-vous médicaux, de traduire les comptes rendus, de lire les ordonnances et préparer ou vérifier que leur proche prenne bien ses médicaments, de changer ses pansements. Pour la maladie mentale, certains jeunes sont attentifs aux symptômes de

leurs parents pour adapter les traitements, prévenir les rechutes ou les hospitalisations. Les JA sont témoins de la maladie de leur proche, et le fait qu'ils soient impliqués dans les soins et dans le suivi médical fait qu'ils connaissent mieux la maladie. Des études sur les JA montrent en effet que l'un des bénéfices de leur situation est d'avoir une meilleure compréhension et appréciation de la maladie et de la santé (Charles et al., 2010; Nichols et al., 2013; Pakenham & Bursnall, 2006). De plus les JA disent également qu'ils aimeraient avoir plus d'informations sur la maladie ou l'état de la personne dont ils s'occupent et recevoir davantage de conseils (Frank & Slatcher, 2009; Moore & McArthur, 2007). Les JCMP sont eux protégés des effets de l'aide et ont probablement moins besoin d'information pour accompagner leur proche puisqu'ils sont moins impliqués dans l'aide et la prise en charge de la maladie et du handicap.

Plusieurs études, dont une méta-synthèse de 12 études qualitatives conduites auprès d'aidants adultes, montrent que le besoin d'informations et de connaissance sur la maladie et sur les traitements est l'un des principaux besoins exprimés (Fernandes et al., 2016; McCabe et al., 2016). Des études sur la psychoéducation montrent que les membres des familles et les aidants bénéficient sur un plan personnel et familial d'avoir des informations sur la maladie de leur proche (Beinart et al., 2012; Reinares et al., 2008; Villani, 2019). Avoir des informations sur la maladie augmente la qualité de vie et le bien-être des aidants adultes (Corbett et al., 2012), mais inversement, cela peut aussi avoir des effets négatifs, comme par exemple l'augmentation de leurs craintes liées à la maladie (Fernandes et al., 2016).

## 12) Des niveaux d'empathie plus importants chez les JA et les JCMP

L'empathie augmenterait à l'adolescence en lien avec le développement cognitif, émotionnel et social des jeunes (Allemand et al., 2015; Lam et al., 2012). Les interactions avec les pairs et les membres de la famille permettent aux jeunes d'apprendre à considérer le point de vue et les émotions de l'autre (Eisenberg & Morris, 2004).

De manière générale, les JA ont un niveau supérieur d'empathie par rapport aux autres jeunes, pour trois dimensions de l'IRI. Des études qualitatives ont montré que les JA développent une grande empathie avec une grande sensibilité aux besoins des autres, des niveaux accrus d'altruisme et de la compassion (Charles et al., 2012; Dharampal & Ani, 2019; Fauth et al., 2012; Heyman & Heyman, 2013; Stamatopoulos, 2018). Mais on peut aussi penser que les jeunes ayant un niveau d'empathie développé seraient plus enclins à aider leur proche tout au long de leur vie, et leur expérience d'aide

les renforcerait dans ce rôle. Notre étude est la première à avoir investigué cette dimension à l'aide d'une échelle standardisée.

Plus précisément, les JA de notre étude ont un niveau supérieur de *prise de perspective* par rapport aux autres jeunes. L'aide qu'ils apportent leur permet peut-être de développer une capacité à adopter le point de vue psychologique de l'autre en se mettant à sa place. Il est aussi possible que les jeunes ayant cette compétence soient plus enclins à devenir JA car la prise de perspective permet d'adopter des comportements pro-sociaux (Chow et al., 2013; Smith & Rose, 2011; Soenens et al., 2007) comme l'aide, le partage ou encore la coopération (Balconi & Canavesio, 2013). Ce résultat semble positif car l'empathie cognitive est associée à des meilleures relations sociales et au développement moral (Eisenberg & Morris, 2001). Cet effet de l'empathie chez les JA fera l'objet d'un approfondissement dans l'étude 3.

Les JA et JCMP ont aussi un niveau supérieur d'*imagination* par rapport aux JSPM, qui correspond à l'utilisation de l'imagination pour ressentir les sentiments des personnages de films ou de livres par exemple. La confrontation à la maladie pourrait donc être associée à une augmentation du niveau d'empathie, plus particulièrement du niveau d'imagination. En effet, plusieurs études montrent des scores plus élevés d'empathie générale chez les JCMP confrontés à la maladie somatique (Alderfer et al., 2010; Bellin et al., 2008; Fullerton et al., 2017; Hughes, 2012), à la maladie mentale (Sanders et al., 2014; Braconnier et al., 2018) et au handicap (Perenc & Pęczkowski, 2018; Shivers, 2019; Skotko et al., 2011) d'un frère ou d'une sœur ainsi que quelques études pour les jeunes confrontés à la maladie somatique (cancer, douleur chronique) (Christ et al., 1994; Higgins et al., 2015), à la dépression (Grove et al., 2015; Solantaus-simula et al., 2002) et au handicap d'un parent (Wendland et al., 2017).

L'une des questions de recherche que nous pouvons nous poser consiste à identifier si l'empathie est un facteur qui participe au fait de devenir un JA, ou si l'empathie est une conséquence du fait d'être confronté à la maladie du proche et de l'aider. L'empathie est l'élément clé des relations sociales (Decety, 2002) et elle favorise l'émergence de comportements pro-sociaux comme l'aide (Balconi & Canavesio, 2013) : un niveau élevé d'empathie chez le jeune pourrait donc favoriser l'entrée dans l'aidance. Toutefois on sait que l'empathie se construit dans la relation à l'autre, à travers les expériences sociales (Barrett et al., 2016; Stern & Cassidy, 2018), plus particulièrement dans la relation avec les parents (Yoo et al., 2013) et les membres de la fratrie (Lam et al., 2012). Les jeunes confrontés à la maladie d'un proche, d'un parent ou d'un membre de la fratrie, pourraient donc développer leur niveau d'empathie dans leurs interactions avec celui-ci dans le contexte de la maladie. En effet, les JCMP ont aussi un niveau d'empathie plus important que les JSPM. Ce résultat est un argument

suggérant que l'empathie est une compétence qui se développe dans le cadre des interactions, car dans le cas des JCMP, le niveau d'empathie ne peut pas être la cause de la confrontation à la maladie d'un proche, la confrontation à la maladie s'imposant au jeune. L'empathie plus importante des JCMP par rapport aux JSPM est donc sûrement une conséquence de cette situation.

Enfin, les JA et JCMP ont un niveau supérieur de *détresse personnelle* par rapport aux JSPM. Néanmoins, plusieurs études ont montré que des niveaux élevés d'empathie affective (Gambin & Sharp, 2016, 2018; Tone & Tully, 2014), et en particulier de détresse personnelle (Balconi & Canavesio, 2013), sont associés à des difficultés psychologiques et du fonctionnement social. Les adolescents avec une empathie affective élevée auraient plus de troubles d'internalisation (Gambin & Sharp, 2016, 2018), conduisant à des difficultés psychologiques et sociales (Gambin & Sharp, 2016, 2018; Tone & Tully, 2014). En effet, l'empathie affective peut entraîner un sentiment de responsabilité exagéré pour la souffrance d'autrui et entraîner une culpabilité inadaptée (Gambin & Sharp, 2016, 2018; Tone & Tully, 2014; Zahn-Waxler & Van Hulle, 2012). Des auteurs avaient fait l'hypothèse que des jeunes élevés par des parents en souffrance se consacraient de manière excessive aux soins de leurs parents et cela entraînerait de la culpabilité, de la tristesse et de l'anxiété et un sentiment d'échec personnel (Gambin & Sharp, 2016, 2018; Zahn-Waxler & Van Hulle, 2012). Cette dimension de l'empathie peut être davantage liée à l'impact émotionnel de la maladie du proche sur le jeune, qui est d'ailleurs plus important pour les JA que pour les JCMP : nos résultats montrent en effet que 1) la maladie et le handicap du proche affectent plus la vie des JA que des JCMP 2) la maladie ou le handicap du proche touche davantage émotionnellement les JA que les JCMP.

En revanche, concernant l'empathie affective, nous n'avons pas trouvé de différence pour le niveau de *préoccupation empathique* entre les jeunes, qui correspond à la réaction émotionnelle appropriée orientée vers l'autre. Cet aspect de l'empathie est sûrement développé par tous les adolescents de l'étude sans être affecté ou potentialisé par la maladie et l'aidance.

La confrontation à la maladie serait associée à l'empathie des jeunes mais l'aidance encore plus, et ces effets seraient à double sens : cela permettrait de développer des compétences humaines mais entraînerait probablement aussi de la souffrance pour les jeunes.

### 13) Les effets de l'aidance sur les comportements autour de l'alimentation des JA

D'un point de vue alimentaire, les JA sont moins nombreux que les JSPM à manger tous les jours quelque chose le matin. Ce résultat peut être mis en lien avec la littérature sur les aidants adultes qui

montre que de nombreux aidants ont du mal à maintenir un mode de vie sain et ont de mauvais comportements de santé, parmi lesquels avoir une mauvaise alimentation et des difficultés à maintenir un équilibre alimentaire (Cottagiri & Sykes, 2019; Dow & Robinson, 2014). Les JA sont plus nombreux que les JSPM à avoir dîné seul durant la semaine. La littérature montre en effet que les JA développent une autonomie importante (McDonald et al., 2009) et des compétences favorisant leur indépendance (Dearden & Becker, 2000; McDonald et al., 2009; Nagl-Cupal et al., 2014). Les JA sont plus nombreux que les autres jeunes à avoir préparé leur dîner eux-mêmes : cette donnée est intéressante car la MACA ne comprend pas d’item évaluant la préparation des repas, alors que 9,9% de l’ensemble des lycéens ont précisé qu’ils effectuent cette tâche. De plus cette tâche fait partie des aides instrumentales quotidiennes que les JA effectuent (Hunt et al. 2005) et qui les différencie des autres jeunes (Warren, 2005) : les JA sont plus susceptibles que les autres jeunes de passer du temps à réaliser un grand nombre de tâches ménagères dont préparer les repas.

## B. Conclusion

Nous avons montré que les JA ont des spécificités par rapport aux autres jeunes en différenciant les JSPM des JCMP. Cette étude a permis d’investiguer des variables qui n’avaient pas encore été étudiées auprès de jeunes aidants. Elle a permis d’identifier les différences entre les JA et les jeunes confrontés à la maladie ou au handicap d’un proche qui ne sont pas aidants ainsi que d’éventuels points communs. Nous avons pu discuter ces résultats au regard de nos connaissances sur les adolescents et les aidants adultes. Les JA semblent sur plusieurs points avoir des difficultés (santé mentale, qualité de vie, redoublement, fonctionnement familial, difficultés sociales) et sur d’autres éléments semblent avoir une vie assez semblable aux autres jeunes (nombre d’amis, activités en club, réussite scolaire). Ils semblent avoir développé certaines compétences psychologiques liées au bien-être et à l’adaptation (ex : *prise de perspective, imagination, résolution de problème, acceptation*) mais aussi des compétences liées à des difficultés psychosociales (ex : *détresse personnelle, évitement, usage de substances*). Nous pouvons nous demander quelles sont les caractéristiques qui vont agir sur la qualité de vie et la santé mentale des jeunes aidants. Cette question fera l’objet du chapitre suivant.





## Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

### **I. Résultats de l'analyse des facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA**

Dans cette partie, notre objectif est d'identifier les variables qui sont associées à la qualité de vie et à la santé mentale des JA.

#### **A. Analyses préliminaires pour la qualité de vie et la santé mentale**

Pour les analyses préliminaires, des test t, des ANOVA, et les tests de Welch correspondant ont été menés (quand la condition d'homogénéité de variance n'était pas respectée). Nous avons effectué ces analyses pour l'ensemble des variables catégorielles d'intérêt. Une matrice de corrélation des variables continues et des scores de santé mentale (GHQ-12) et de qualité de vie (KIDSCREEN-10) des JA a été analysée. Les tableaux de ces sous-analyses sont présentés en annexe (annexes n°20 et 21). Un résumé des différentes variables qui ont un lien significatif avec la qualité de vie et/ou la santé mentale des JA est présenté ci-dessous.

#### **Les jeunes aidants ayant une moins bonne santé mentale (SM) et une moins bonne qualité de vie (QDV) sont /sont ceux qui :**

- Des filles (QDV,  $T = 3,118$ ,  $p < 0,01$  / SM,  $T = 5,099$ ,  $p < 0,001$ ) ;
- Perçoivent vivre dans de moins bonnes conditions financières que les autres (vs. comme et meilleures que les autres) (QDV,  $F = 8,479$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $F = 5,986$ ,  $p < 0,01$ ) ;
- Ne vivent pas avec les parents séparément (les JA vivant avec leurs parents séparément ont une meilleure qualité de vie et moins de difficultés de santé mentale que les autres JA, vivant avec leurs deux parents ou avec un seul d'entre eux) (QDV,  $T = 3,449$ ,  $p < 0,01$  / SM,  $T = 2,717$ ,  $p < 0,01$ ) ;
- Considèrent une autre personne comme un parent (QDV,  $T = 3,911$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $T = 3,353$ ,  $p < 0,001$ ) ;
- Vivent dans deux domiciles (vs. un domicile) (QDV,  $T = 3,677$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $T = 1,985$ ,  $p < 0,05$ ) ;
- Sont confrontés à la maladie ou au handicap de leur mère (QDV,  $T = 2,103$ ,  $p < 0,05$  / SM,  $T = 3,427$ ,  $p < 0,001$ ) ;

Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

- Sont confrontés à un proche en situation de handicap (QDV,  $T = 2,024$ ,  $p < 0,05$  / SM,  $T = 1,952$ ,  $p < 0,055$ ) ;
- Sont confrontés à un proche porteur d'une maladie mentale et/ou à un trouble d'usage de substances (QDV,  $T = 3,4$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $T = 2,989$ ,  $p < 0,01$ ) ;
- Ont un handicap ou une maladie chronique (QDV,  $T = 2,585$ ,  $p < 0,01$  / SM,  $T = 4,084$ ,  $p < 0,001$ ) ;
- Ont un suivi psychologique avec un professionnel (QDV,  $T = 3,359$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $T = 4,472$ ,  $p < 0,001$ ) ;
- Ne font pas d'activité en club (QDV,  $T = 3,79$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $T = 2,159$ ,  $p < 0,05$ ) ;
- Font moins d'activités par semaine avec leurs amis (de « moins de 1 » à « 3 ou plus ») (QDV,  $F = 16,753$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $F = 7,629$ ,  $p < 0,001$ ) ;
- Ont la perception de réussir moins bien que la plupart de leurs camarades à l'école (vs. perception de réussir aussi bien ou mieux que leurs camarades) (QDV,  $F = 20,509$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $F = 15,56$ ,  $p < 0,001$ ) ;
- Sont confrontés à plusieurs types de maladie (vs. un seul type de maladie) (QDV,  $T = 3,853$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $T = 3,65$ ,  $p < 0,001$ ).

**Pour les corrélations, plus les JA ont des difficultés de santé mentale et une faible qualité de vie :**

- Plus ils sont âgés (QDV,  $r = -0,126$ ,  $p < 0,01$  / SM,  $r = 0,138$ ,  $p < 0,01$ ) ;
- Plus leur niveau d'empathie est élevé pour la dimension *détresse personnelle* (QDV,  $r = -0,232$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $r = 0,347$ ,  $p < 0,001$ ) ;
- Plus ils utilisent comme stratégies de coping les *substances* (QDV,  $r = -0,225$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $r = 0,177$ ,  $p < 0,001$ ), *l'évitement* (QDV,  $r = -0,440$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $r = 0,550$ ,  $p < 0,001$ ), et moins ils utilisent *l'acceptation* (QDV,  $r = 0,230$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $r = -0,170$ ,  $p < 0,001$ ), *l'humour* (QDV,  $r = 0,164$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $r = -0,146$ ,  $p < 0,01$ ) et *la résolution de problèmes* (QDV,  $r = 0,295$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $r = -0,263$ ,  $p < 0,001$ ) ;
- Plus le score de soutien émotionnel qu'ils apportent à leur proche est faible (QDV,  $r = 0,209$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $r = -0,111$ ,  $p < 0,05$ ) ;
- Plus le score de dysfonctionnement familial des JA est élevé (QDV,  $r = -0,531$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $r = 0,406$ ,  $p < 0,001$ ) ;
- Plus le nombre d'activités de plaisir des JA est faible (QDV,  $r = 0,226$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $r = -0,169$ ,  $p < 0,001$ ) ;
- Plus la maladie et/ou le handicap du proche affecte la vie du JA (QDV,  $r = -0,207$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $r = 0,209$ ,  $p < 0,001$ ) ;

Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

- Plus le JA a le sentiment que le proche a des difficultés (QDV,  $r = -0,244$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $r = 0,232$ ,  $p < 0,001$ ) ;
- Plus les difficultés du proche touchent émotionnellement le jeune (QDV,  $r = -0,201$ ,  $p < 0,001$  / SM,  $r = 0,224$ ,  $p < 0,001$ ).

**Certaines spécificités sont ressorties uniquement pour la santé mentale. Plus précisément, les JA ayant le plus de difficultés de santé mentale sont /sont ceux qui :**

- Vivent avec leurs deux parents ( $T = 2,572$ ,  $p < 0,05$ ) ;
- Sont confrontés à la maladie ou au handicap d'une autre personne (ex : cousin, oncle, ami) (probablement lié au fait d'avoir plusieurs proches malades) ( $T = 2,453$ ,  $p < 0,05$ ) ;
- Sont confrontés à plusieurs proches malades (vs. un proche malade) ( $T = 1,983$ ,  $p < 0,05$ ) ;

**Plus les JA ont des difficultés de santé mentale :**

- Plus leur niveau d'empathie est élevé pour la dimension *prise de perspective* ( $r = 0,101$ ,  $p < 0,05$ ) ;
- Plus le sous-score de soutien émotionnel à la MACA est élevé (plus les jeunes apportent de la compagnie à leur proche et s'assurent que tout va bien, plus les JA ont des difficultés de santé mentale) ( $r = 0,094$ ,  $p < 0,05$ ) ;

**Certaines spécificités sont ressorties uniquement pour la qualité de vie. Les JA ayant une moins bonne qualité de vie sont /sont ceux qui :**

- Ne vivent pas avec un seul parent (les JA vivant avec un seul de leurs parents ont une meilleure qualité de vie que les autres JA) ( $T = 2,354$ ,  $p < 0,05$ ) ;
- Ne vivent pas avec d'autres enfants (VS ceux vivant avec d'autres enfants) ( $T = 2,055$ ,  $p < 0,05$ ) ;
- Ont peu d'amis proches (de « aucun » à « 4 ou plus ») ( $F = 6,194$ ,  $p < 0,001$ ) ;
- Sont confrontés à la maladie ou au handicap de leur père ( $T = 2,903$ ,  $p < 0,01$ ) ;
- Sont confrontés à la maladie et au handicap d'un proche dans le domicile (vs. ceux confrontés uniquement en dehors du domicile) ( $T = 2,087$ ,  $p < 0,05$ ) ;
- Ont un emploi rémunéré ( $T = 2,472$ ,  $p < 0,05$ ).

**Plus les JA ont une faible qualité de vie :**

- Moins ils utilisent comme stratégies de coping *la recherche de soutien et l'expression des sentiments* ( $r = -0,113$ ,  $p < 0,05$ ) ;

## Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

- Plus les jeunes ont des scores importants à la MACA pour le score d'aide générale ( $r = -0,103$ ,  $p < 0,05$ ), d'aide financière et pratique ( $r = -0,149$ ,  $p < 0,01$ ) et de soutien personnel ( $r = -0,134$ ,  $p < 0,01$ ) ;

Par ailleurs, les difficultés de santé mentale sont associées à une moins bonne qualité de vie ( $r = -0,664$ ,  $p < 0,001$ ).

### B. Régressions linéaires hiérarchiques de la qualité de vie et de la santé mentale

Tout d'abord, comme nous l'avons présenté en méthodologie, nous voulions mesurer l'effet de certaines variables, identifiées dans la littérature, dans nos modèles de santé mentale et de qualité de vie des JA. Ces variables correspondent aux variables sociodémographiques (âge, sexe et perception des conditions financières), ainsi que des variables liées à la maladie/au handicap du proche (statut du proche malade, type de maladie/handicap et perception de la gravité de la maladie/handicap). Nous avons donc testé ces variables dans nos modèles de régressions hiérarchiques. Nous avons sélectionné parmi les variables significatives celles qui semblaient les plus adaptées pour faire partie des modèles de régression et nous avons ensuite organisé ces variables par bloc en fonction de ce qu'elles mesuraient. Nous n'avons sélectionné que des variables qui pouvaient être testées dans une régression linéaire hiérarchique c'est-à-dire des variables continues et des variables catégorielles dichotomiques ou ordinales.

#### 1) Identification du modèle de prédiction de la santé mentale

Les différentes variables qui ont été testées dans le modèle de régression de la santé mentale sont présentées par bloc dans le tableau 42.

Notre objectif étant de trouver le modèle représentant le mieux nos données et de la manière la plus parcimonieuse, nous avons procédé bloc par bloc. Pour chaque bloc, nous avons sélectionné les variables qui prédisaient significativement la santé mentale pour notre modèle. Pour celles qui ne prédisaient pas significativement la santé mentale, nous avons conservé dans le modèle les variables qui pouvaient contribuer significativement au  $R^2$  et donc à l'amélioration du modèle. Nous avons obtenu avec cette démarche un modèle composé de 21 prédicteurs qui expliquaient 51% de la variance de nos données. Pour obtenir un modèle plus parcimonieux, nous avons conservé uniquement les variables qui restaient significatives ou tendanciennes dans le modèle final, c'est-à-dire

Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

les variables qui prédisaient la santé mentale en prenant en compte les autres variables du modèle. Nous avons obtenu le modèle présenté ci-dessous (tableau 43) qui est composé de 9 variables expliquant 48,4% de la variance de nos données. Toutes les variables du modèle prédisent significativement la santé mentale en prenant en compte les autres variables du modèle et toutes les variables indépendantes (VI) contribuent à l'amélioration probable du modèle.

Tableau 42 : Présentation des variables incluses dans les régressions hiérarchiques pour expliquer la santé mentale des JA

Bloc 1	Bloc 2	Bloc 2	Bloc 4	Bloc 5
Variables Sociodémographiques	Famille et fonctionnement familial	Activités et école	Proche malade et maladie du proche	Variables psychologiques
Age*	Vivre avec ses deux parents : oui/non	Nombre total d'activités de plaisir*	Proche malade / en situation d'handicap : - Père : oui/non - Mère : oui/non - Fratrie : oui/non - Grand-parent : oui/non - Autre proche : oui/non	Empathie : - Détresse personnelle* - Prise de perspective*
Sexe : fille / garçon	Vivre avec ses parents séparément : oui/non	Perception de la réussite scolaire**	Un vs. plusieurs proches malades	Stratégies de coping : - Acceptation* - Utilisation de substance* - Humour* - Résolution de problème* - Évitement*
Perception des conditions financières**	Vivre avec un seul parent : oui/non		Type de maladie : - Maladie somatique grave ou chronique : oui/non - Handicap : oui/non - Maladie mentale et substance : oui/non	
Handicap ou maladie chronique : oui/non	Fonctionnement familial*		Un vs. plusieurs types de maladie	
Emploi rémunéré : oui/non			Maladie du proche affecte la vie du jeune*	
			Difficultés du proche*	
			Maladie du proche touche émotionnellement le jeune*	

Note : \*variables continues, \*\* variables ordinales

Tableau 43 : Présentation des modèles de prédiction testés en régression linéaire hiérarchique pour expliquer la santé mentale des JA

	Modèle 1			Modèle 2			Modèle 3			Modèle 4			Modèle 5		
	R <sup>2</sup> = 0,082*** Δ R <sup>2</sup> = 0,082			R <sup>2</sup> = 0,238*** Δ R <sup>2</sup> = 0,156			R <sup>2</sup> = 0,253** Δ R <sup>2</sup> = 0,016			R <sup>2</sup> = 0,299*** Δ R <sup>2</sup> = 0,046			R <sup>2</sup> = 0,484*** Δ R <sup>2</sup> = 0,185		
Prédicteurs de la santé mentale (GHQ-12)	b	t	p	B	t	p	b	t	p	b	t	p	b	t	p
<b>Bloc 1 : Variables sociodémographiques</b>															
Ordonnée à l'origine	27,122	13,044	< 0,001	15,477	6,609	< 0,001	20,678	6,875	< 0,001	17,365	5,658	< 0,001	7,436	2,445	0,015
Sexe : fille (1) VS garçon (2) <sup>5</sup>	-3,635	-3,793	< 0,001	-3,182	-3,631	< 0,001	-3,281	-3,774	< 0,001	-3,634	-4,283	< 0,001	-2,001	-2,564	0,011
Handicap ou maladie chronique Oui (1) VS Non (0)	-3,859	-4,005	< 0,001	-2,873	-3,239	0,001	-2,962	-3,368	0,001	-2,721	-3,178	0,002	-1,891	-2,549	0,011
<b>Bloc 2 : Famille et fonctionnement familial</b>															
Fonctionnement familial (FAD-GF)				4,635	8,486	< 0,001	4,335	7,846	< 0,001	3,63	6,517	< 0,001	2,259	4,553	< 0,001
<b>Bloc 3 : Activités et école</b>															
Nombre total d'activités de plaisir							-0,331	-2,719	0,007	-0,365	-3,08	0,002	-0,279	-2,698	0,007
<b>Bloc 4 : Maladie du proche</b>															
Difficultés du proche										0,484	3,917	< 0,001	0,374	3,49	0,001
Un (1) VS plusieurs types de maladie/handicap (2)										1,979	2,173	0,03	1,974	2,511	0,012
<b>Bloc 5 : Variables psychologiques</b>															
Détresse personnelle													0,856	2,544	0,011
Résolution de problème													-0,24	-2,343	0,02
Évitement													0,873	8,293	< 0,001

<sup>5</sup> Les codages sont indiqués entre parenthèses, ils sont précisés dans la partie méthodologie : voir p.189

Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

Nous avons respecté les prémisses d'utilisation des régressions hiérarchiques : la variable dépendante est continue et les variables indépendantes sont soit continues soit catégorielles ordinales ou dichotomiques. La variance de nos prédicteurs n'est pas égale à zéro, aucune variable n'est une constante. Il n'y a pas de problème de multi-colinéarité entre nos variables indépendantes : les corrélations entre nos VI ne sont pas importantes et l'indice VIF est proche de 1 (il ne doit pas être supérieur à 10). Nous respectons la prémisses d'indépendance des erreurs : la statistique Durbin-Watson qui doit être comprise entre 1 et 3 est de 1,86 pour le modèle. La santé mentale est une variable prédite indépendante (toutes les observations viennent d'individus différents). L'analyse du graphique de dispersion nous valide les prémisses d'homoscédasticité (homogénéité des variances des résiduels) et de linéarité (relation linéaire entre les variables indépendantes et la variable dépendante) : les points sont répartis aléatoirement autour de 0 et l'agglomération des points ne suit pas une courbe. Le diagnostic des observations n'a indiqué aucune proportion d'observations trop éloignées pouvant rendre difficile l'adaptation du modèle (valeur résiduelle standardisée supérieure à 3,29). Nous n'avons donc pas exclu de données de nos analyses. La distribution des valeurs résiduelles n'est pas parfaite (on observe un pic au centre de la distribution) mais elle suit toutefois relativement une courbe normale : la normalité de distribution des erreurs semble acceptable. Nous respectons donc la plupart des prémisses, ce modèle de prédiction de la santé mentale est donc probablement valide.

2) Présentation du modèle de prédiction final de la santé mentale

Les résultats montrent que les 5 modèles générés, en ajoutant à chaque fois un nouveau bloc, contribuent significativement à mieux prédire la santé mentale des JA ( $p < 0,001$ , voir tableau 44). La signification du  $R^2$  est mesurée par la variation du F associée : elle montre que chaque ajout de bloc fait augmenter le  $R^2$  de manière significative et contribue donc à l'amélioration de l'explication de la santé mentale.

Tableau 44 : Tableau récapitulatif des modèles et ANOVA des modèles expliquant la santé mentale

Modèle	Récapitulatif des modèles						ANOVA	
	R	R-deux	R-deux ajusté	Variation de R-deux	Variation de F	Sig. Variation de F	F	Sig.
<b>Modèle 1</b>	0,287	0,082	0,077	0,082	15,854	< 0,001	15,854	< 0,001
<b>Modèle 2</b>	0,488	0,238	0,231	0,156	72,019	< 0,001	36,696	< 0,001
<b>Modèle 3</b>	0,503	0,253	0,245	0,016	7,393	0,007	29,869	< 0,001
<b>Modèle 4</b>	0,547	0,299	0,287	0,046	11,386	< 0,001	24,883	< 0,001
<b>Modèle 5</b>	0,696	0,484	0,471	0,185	41,475	< 0,001	36,169	< 0,001

## Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

Ci-dessous, nous décrivons plus précisément les résultats du modèle 5.

Le bloc 1 comprenant les variables sociodémographiques explique 8,2% de la variance de la santé mentale des JA ( $\Delta R^2 = 0,082$ ). Le sexe et le fait d'avoir un handicap/une maladie chronique prédisent significativement la santé mentale des JA. Ainsi, être une fille ( $b = -2,001$ ) et avoir un handicap/une maladie chronique ( $b = -1,891$ ) sont associés à une moins bonne santé mentale.

Le bloc 2 correspondant à la famille et au fonctionnement familial fait partie des deux blocs qui contribuent le plus au modèle. Il explique 15,6% de la variance de la santé mentale des JA ( $\Delta R^2 = 0,156$ ). On remarque que parmi toutes les variables testées de ce bloc, seul le fonctionnement familial prédit significativement la santé mentale des JA : un moins bon fonctionnement familial est associé à des difficultés de santé mentale ( $b = 2,259$ ).

Le bloc 3 correspondant aux activités et à l'école contribue significativement au modèle mais n'explique que 1,6% de la variance de la santé mentale des JA ( $\Delta R^2 = 0,016$ ). Ce bloc est uniquement constitué du nombre total d'activités de plaisir des JA. Un nombre élevé d'activités de plaisir est associé à moins de difficultés de santé mentale ( $b = -0,279$ ).

Le bloc 4 portant sur le proche malade et la maladie/le handicap du proche contribue significativement au modèle et n'explique que 4,6% de la variance de la santé mentale des JA ( $\Delta R^2 = 0,046$ ). Le fait d'être confronté à plusieurs types de maladies ( $b = 1,974$ ) et de se représenter son proche comme ayant beaucoup de difficultés (représentation de la maladie) ( $b = 0,374$ ) sont associés à une moins bonne santé mentale.

Enfin, le bloc 5 comprenant les variables psychologiques est le bloc qui contribue le plus au modèle. Il explique 18,5% de la variance de la santé mentale des JA ( $\Delta R^2 = 0,185$ ). Un niveau de *détresse personnelle* élevé ( $b = 0,856$ ), une faible utilisation de *la résolution de problèmes* ( $b = -0,24$ ) et un *évitement* important ( $b = 0,873$ ) sont associés à une moins bonne santé mentale.

### 3) Identification du modèle de prédiction de qualité de vie

Nous avons utilisé la même démarche pour l'étude de la qualité de vie, en testant les différentes variables présentées par bloc dans le tableau 45. Nous avons obtenu un modèle composé de 23 prédicteurs expliquant 54,4% de la variance de nos données. Pour obtenir un modèle plus parcimonieux, nous avons conservé uniquement les variables qui restaient significatives ou

Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

tendancielle dans le modèle final. Nous avons obtenu le modèle présenté dans le tableau 46 qui est composé de 9 variables expliquant 51,8% de la variance de nos données. Toutes les variables du modèle prédisent significativement la qualité de vie et toutes les VI contribuent à l'amélioration probable du modèle.

Tableau 45 : Présentation des variables incluses dans les régressions hiérarchiques pour expliquer la qualité de vie des JA

Bloc 1	Bloc 2	Bloc 3	Bloc 4	Bloc 5
Variables socio-démographiques	Famille et fonctionnement familial	Activités et école	Proche malade et maladie du proche	Variables psychologiques
Age* Sexe : fille/garçon Perception des conditions financières** Handicap ou maladie chronique : oui/non Emploi rémunéré : oui/non	Vivre avec ses deux parents : oui/non  Vivre avec ses parents séparément : oui/non  Vivre avec un seul parent : oui/non  Vivre dans un vs. deux domiciles  Vivre avec d'autres enfants : oui/non  Fonctionnement familial*	Nombre total d'activités de plaisir*  Nombre d'ami(e)s proche(s) **  Perception de la réussite scolaire**	Proche malade / en situation d'handicap : - Père : oui/non - Mère : oui/non - Fratrie : oui/non - Grand-parent : oui/non - Autre proche : oui/non  Un VS plusieurs proches malades  Type de maladie : - Maladie somatique grave ou chronique : oui/non - Handicap : oui/non - Maladie mentale et substance : oui/non  Un vs. plusieurs types de maladie  Maladie du proche affecte la vie du jeune*  Difficultés du proche*  Maladie du proche touche émotionnellement le jeune*	Empathie : - Détresse personnelle*  Stratégies de coping : - Acceptation* - Substances* - Recherche de soutien et expression des sentiments* - Humour* - Résolution de problème* - Évitement*

Note : \*variables continues, \*\* variables ordinales

Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

Tableau 46 : Présentation des modèles de prédiction testés en régression linéaire hiérarchique pour expliquer la qualité de vie des JA

	Modèle 1			Modèle 2			Modèle 3			Modèle 4			Modèle 5		
	R <sup>2</sup> = 0,019** Δ R <sup>2</sup> = 0,019			R <sup>2</sup> = 0,325*** Δ R <sup>2</sup> = 0,305			R <sup>2</sup> = 0,422*** Δ R <sup>2</sup> = 0,097			R <sup>2</sup> = 0,449*** Δ R <sup>2</sup> = 0,027			R <sup>2</sup> = 0,518*** Δ R <sup>2</sup> = 0,070		
Prédicteurs de la qualité de vie KIDSCREEN-10	b	t	p	b	t	p	b	t	p	B	t	P	b	t	p
<b>Bloc 1 : Variables socio-démographiques</b>															
Ordonnée à l'origine	37,546	23,799	< 0,001	57,69	26,999	< 0,001	51,595	16,066	< 0,001	52,527	16,684	< 0,001	56,443	17,949	< 0,001
Sexe : fille (1) VS garçon (2)	3,34	2,679	0,008	3,379	3,251	0,001	3,305	3,376	0,001	3,636	3,785	< 0,001	3,093	3,418	0,001
<b>Bloc 2 : Famille et fonctionnement familial</b>															
Fonctionnement familial, (FAD-GF)				-7,726	-11,821	< 0,001	-6,815	-10,843	< 0,001	-6,213	-9,839	< 0,001	-5,016	-8,147	< 0,001
Habiter dans un (1) VS dans deux domiciles (2)				-3,928	-3,458	0,001	-3,987	-3,712	< 0,001	-3,84	-3,654	< 0,001	-3,76	-3,817	< 0,001
<b>Bloc 3 : Activités et école</b>															
Nombre total d'activités plaisir							0,443	3,125	0,002	0,488	3,509	0,001	0,381	2,869	0,004
Nombre d'ami(e)s proche(s)							1,698	3,389	0,001	1,715	3,501	0,001	1,415	3,062	0,002
Perception de la réussite scolaire							-3,521	-5,531	< 0,001	-3,5	-5,623	< 0,001	-2,368	-3,908	< 0,001
<b>Bloc 4 : Maladie du proche</b>															
Difficultés du proche										-0,574	-4,167	< 0,001	-0,512	-3,954	< 0,001
<b>Bloc 5 : Variables psychologiques</b>															
Recherche de soutien et expression des sentiments													0,21	2,522	0,012
Évitement													-0,887	-7,144	< 0,001

## Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

Comme pour la santé mentale, nous respectons les prémisses d'utilisation des régressions hiérarchiques (la nature des VD et des VI, la variance des prédicteurs non nul, la non multi-colinéarité des VI, l'indépendance des erreurs avec une statistique Durbin-Watson de 1,99, l'indépendance des observations, les prémisses d'homoscédasticité, de linéarité et la normalité de distribution des erreurs). Le diagnostic des observations permettant de vérifier la qualité de l'ajustement des données nous a indiqué que trois observations se trouvaient à plus de 3 écarts-types de la moyenne et pouvaient rendre difficile l'adaptation du modèle (valeur résiduelle standardisée de plus de 3,29). Nous les avons donc exclues de nos analyses. Notre modèle de prédiction de qualité de vie est donc probablement valide.

### 4) Présentation du modèle final de prédiction de la qualité de vie

Les résultats montrent que les 5 modèles générés contribuent significativement à mieux prédire la qualité de vie des JA ( $p < 0,001$ , voir tableau 47). La signification du  $R^2$  mesurée par la variation du F associée montre que chaque ajout de bloc fait augmenter le  $R^2$  de manière significative et contribue donc à l'amélioration de l'explication de la qualité de vie des JA.

Tableau 47 : Tableau récapitulatif des modèles et ANOVA expliquant la qualité de vie des JA

Récapitulatif des modèles							ANOVA	
Modèle	R	R-deux	R-deux ajusté	Variation de R-deux	Variation de F	Sig. Variation de F	F	Sig.
<b>Modèle 1</b>	0,139	0,019	0,017	0,019	7,179	0,008	7,179	0,008
<b>Modèle 2</b>	0,57	0,325	0,319	0,305	81,411	< 0,001	57,73	< 0,001
<b>Modèle 3</b>	0,649	0,422	0,412	0,097	19,919	< 0,001	43,376	< 0,001
<b>Modèle 4</b>	0,67	0,449	0,438	0,027	17,367	< 0,001	41,365	< 0,001
<b>Modèle 5</b>	0,72	0,518	0,506	0,07	25,664	< 0,001	42,334	< 0,001

Ci-dessous, nous décrivons plus précisément les résultats du modèle 5 (tableau 46).

Le bloc 1 correspondant aux variables sociodémographiques explique 1,9% de la variance de la qualité de vie des JA ( $\Delta R^2 = 0,019$ ). Seul le sexe prédit significativement la qualité de vie des JA : être un garçon est associé à une meilleure qualité de vie ( $b = 3,093$ ).

## Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

Le bloc 2 correspondant à la famille et au fonctionnement familial est le bloc qui contribue le plus au modèle : il explique 30,5% de la variance de la qualité de vie des JA ( $\Delta R^2 = 0,305$ ). Le fait d'habiter dans deux domiciles ( $b = -5,016$ ) ainsi qu'un mauvais fonctionnement familial ( $b = -3,76$ ) sont associés à une moins bonne qualité de vie.

Le bloc 3 qui correspond aux activités et à l'école est le deuxième bloc qui contribue significativement le plus au modèle. Il explique 9,7% de la variance de la qualité de vie des JA ( $\Delta R^2 = 0,097$ ). Ce bloc est constitué du nombre total d'activités de plaisir des JA, du nombre d'amis proches et de la perception de la réussite scolaire. Peu d'activités de plaisir ( $b = 0,381$ ), peu d'amis proches ( $b = 1,415$ ) et avoir le sentiment de moins bien réussir à l'école que ses camarades ( $b = -2,368$ ) sont associés à une moins bonne qualité de vie.

Le bloc 4 portant sur le proche malade et la maladie/le handicap du proche contribue significativement au modèle mais explique seulement 2,7% de la variance de la qualité de vie des JA ( $\Delta R^2 = 0,027$ ). Seule une dimension de la représentation de la maladie est associée à la qualité de vie : plus le jeune a le sentiment que son proche a des difficultés à cause de sa maladie/son handicap, plus la qualité de vie du JA est faible ( $b = -0,512$ ).

Enfin, le bloc 5 constitué des variables psychologiques explique 7% de la variance de la qualité de vie des JA ( $\Delta R^2 = 0,070$ ). Deux stratégies de coping ressortent : un *évitement* élevé, une faible *recherche de soutien social et expression des sentiments* sont associés à une moins bonne qualité de vie ( $b = -0,887$  ;  $b = 0,21$ ).

Concernant nos hypothèses, nous avons validé le fait que les JA filles ont une moins bonne qualité de vie et santé mentale que les JA garçons. Les JA percevant la maladie de leur proche comme plus grave ont une moins bonne qualité de vie et santé mentale. Les difficultés de fonctionnement familial sont associées à une qualité de vie et une santé mentale moins bonnes.

Nous avons validé partiellement l'hypothèse selon laquelle les JA étant confrontés à plusieurs types de maladie ont une moins bonne qualité de vie et santé mentale : cela n'est vrai que pour la santé mentale des JA. Pour les stratégies de coping, nous avons en partie validé notre hypothèse : *l'évitement* est bien associé négativement à la santé mentale et à la qualité de vie des JA, tandis que *la résolution de problèmes* est associée à une meilleure santé mentale et *la recherche de soutien et l'expression des sentiments* est associée à une meilleure qualité de vie. Pour l'empathie, nous avons

Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

partiellement validé l'hypothèse : seul le facteur détresse personnelle est associé à une moins bonne santé mentale.

Nous n'avons pas validé les hypothèses selon lesquelles les JA vivant dans des situations socio-économiques défavorisées et ayant plusieurs proches malades ont une moins bonne qualité de vie et santé mentale.

Résumé des résultats :

Les régressions hiérarchiques ont permis d'identifier deux modèles de prédiction de la santé mentale et de la qualité de vie des JA, expliquant un maximum de variance de la manière la plus parcimonieuse possible.

Le modèle de santé mentale des JA souligne l'importance des variables psychologiques : un niveau de *détresse personnelle* élevé (dimension de l'empathie), une faible utilisation de la *résolution de problèmes* et un *évitement* important sont associés à une moins bonne santé mentale. Elle est aussi associée à un moins bon fonctionnement familial, au fait que le JA soit une fille et qu'il ait un handicap ou une maladie chronique. La gravité perçue de la maladie ou du handicap de son proche et le fait que son proche ait des comorbidités sont des facteurs qui sont associés à une moins bonne santé mentale des JA. Enfin, la diversité des activités de plaisir a aussi un effet plus faible sur leur santé mentale.

Le modèle de qualité de vie des JA souligne l'importance massive du fonctionnement familial : un mauvais fonctionnement familial et le fait d'habiter dans deux domiciles sont associés à une moins bonne qualité de vie. Les activités de plaisir, le nombre d'amis des JA et la perception de la réussite scolaire ; l'utilisation de stratégies de coping (*recherche de soutien et expression des sentiments, évitement*), la sévérité de la maladie du proche et l'effet du genre participent aussi significativement au modèle de la qualité de vie des JA.

Les éléments de structure familiale, le type de maladie, le type de proche malade, le fait d'être confronté à plusieurs proches malades ne sont pas significativement associés à la qualité de vie et à la santé mentale des JA lorsque l'on prend en compte les autres variables du modèle (comme la gravité perçue et le fonctionnement familial).

Nous n'avons pas trouvé non plus d'effet significatif de la perception des conditions financières sur la qualité de vie et la santé mentale des JA



## II. Discussion relative aux facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

L'objectif de cette étude était d'identifier les variables associées à la santé mentale et à la qualité de vie des JA, en prenant en compte les autres variables du modèle à l'aide des régressions linéaires hiérarchiques. En effet, la littérature a montré que les JA ont plus de problèmes de santé mentale (Cohen et al., 2012; Hunt et al., 2005; Warren, 2005), cela concernerait jusqu'à 60% d'entre eux (McAndrew et al., 2012; Stamatopoulos, 2018). Les JA ont aussi une qualité de vie moins bonne que les adolescents non aidants (Chikhradze et al., 2017; Kallander et al., 2020; Leu et al., 2019; Pakenham & Cox, 2012) et la population générale (Järkestig-Berggren et al., 2019). Néanmoins, aucune étude à notre connaissance n'a tenté d'identifier les variables associées à la santé mentale et à la qualité de vie des JA à l'aide de modèle de régression.

Nous allons ici discuter de la place des différents prédicteurs qui ont été retenus dans les modèles de santé mentale et de qualité de vie des JA, en organisant cette discussion par variables indépendantes, et en soulignant les variables expliquant le plus de variance. Nous discuterons des similarités de la place de certaines variables dans les deux modèles. En termes de pourcentage de variance expliquée et de nombre de prédicteurs retenus, les deux modèles sont assez équivalents : le modèle final de prédiction de la santé mentale des JA est composé de 9 variables expliquant 48,4% de la variance de nos données, tandis que celui de la qualité de vie est aussi composé de 9 variables et prédit 51,8% de la variance de nos données. Cependant, ces modèles sont aussi différents concernant certains prédicteurs spécifiques. Nous discuterons aussi de l'absence de certains prédicteurs dans les modèles finaux au regard de la littérature.

### A. La place de la famille et du fonctionnement familial

Dans les deux modèles retenus, nous remarquons que le bloc de la famille et du fonctionnement familial est particulièrement important dans l'explication de la santé mentale et de la qualité de vie des JA, avec une place prédominante du fonctionnement familial tel qu'évalué avec le FAD-GF. Il est le bloc qui contribue le plus au modèle de qualité de vie en expliquant 30,5% de la variance de la qualité de vie et il est le deuxième bloc contribuant le plus à la santé mentale des JA (15,6%). Les dysfonctionnements familiaux sont associés à davantage de problèmes de santé mentale et à une qualité de vie plus faible des JA.

### Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

En effet, dans la littérature sur les adolescents en général, la famille est déterminante (Wilkinson & Marmot, 2003; Zubrick et al., 2000). Le fonctionnement familial de qualité est lié à moins de difficultés de santé mentale chez l'adolescent (Proctor et al., 2009) : moins de symptômes dépressifs (Klasen et al., 2015), de comportements d'intériorisation et d'extériorisation (Annunziata et al., 2006; Youngblade et al., 2007). Un bon fonctionnement familial est aussi lié à une meilleure qualité de vie de la famille (Bandura et al., 2011) et au bien-être et à la qualité de vie des adolescents tout-venant (McFarlane et al., 1995; Shek, 1998) et porteurs de maladies chroniques (Herzer et al., 2011; Szyndler et al., 2005). Par ailleurs, la satisfaction de vie des adolescents est liée à un environnement familial positif (Antaramian et al., 2008; Gilman et al., 2000; Park, 2004; Suldo & Huebner, 2006).

Concernant les jeunes confrontés à la maladie d'un proche, le fonctionnement de la famille est le principal prédicteur de la santé mentale des jeunes confrontés à la maladie mentale et somatique d'un frère ou d'une sœur (Barnett & Hunter, 2012 ; Read et al., 2011 ; Taylor et al., 2001 , O'Haver, 2007) et à la maladie somatique d'un parent (Chen, 2017; Lindqvist et al., 2007; Phillips, 2014). La maladie chronique du parent et ses comorbidités (dépression) affectent directement le fonctionnement de la famille qui à son tour a des effets sur l'adaptation des jeunes (bien-être, difficultés comportementales et sociales) (Pakenham & Cox, 2012). Des auteurs ont modélisé les liens entre fonctionnement familial, maladie du parent et bien-être du jeune. Dans leur modèle, le fonctionnement familial et le bien-être du jeune interagissent et la maladie du parent est liée au fonctionnement familial et au bien-être des adolescents (Pedersen & Revenson, 2005).

Chez les aidants adultes, le fonctionnement de la famille est un facteur important de la santé mentale des aidants (Edwards & Clarke, 2005 ; Edwards & Higgins, 2009). Il prédit la qualité de vie des aidants et des autres membres de la famille (Caqueo-Urizar et al., 2009; Pisula & Porębowicz-Dörsmann, 2017; Ribé et al., 2018; Sabo et al., 2020; Ylvén et al., 2006) et agit comme médiateur entre le fardeau des aidants et leur qualité de vie (Heru et al., 2004). Des interventions auprès de toute la famille sont de fait préconisées afin d'améliorer la qualité de vie des aidants (Ribé et al., 2018).

A notre connaissance, il n'y a pas d'étude auprès des JA qui évalue l'effet du fonctionnement familial sur leur santé mentale et leur qualité de vie. Ainsi, notre étude est la première à montrer ces effets importants. Soulignons que très peu d'études sur les JA mesurent le fonctionnement familial à l'aide d'échelles psychométriques (Kallander et al., 2018). Toutefois, plusieurs études mesurant des éléments de fonctionnement de la famille ont montré que les JA vivaient souvent des tensions et des conflits dans leur famille (Moore, 2005b; Svanberg et al., 2010), des difficultés de cohésion familiale

### Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

(Kallander et al., 2018), de capacité de parentalité, de communication (Moore & McArthur, 2007; Nichols et al., 2013; Svanberg et al., 2010). Ces études ont été menées à l'aide d'entretiens de recherche ou de questionnaires, mais elles ont peu évalué les conséquences de ces difficultés sur le jeune.

Alors que des éléments de structure familiale sont souvent présentés dans la littérature des JA (comme la proportion des familles monoparentales), nous observons que ces variables ne prédisent pas significativement la santé mentale et la qualité de vie des JA quand le fonctionnement familial est pris en compte. Plus précisément, le fait de vivre avec ses deux parents ensemble, ses parents séparément, avec un seul de ses parents, vivre avec d'autres enfants ne sont probablement pas des variables qui ont un effet sur la santé mentale et la qualité de vie du jeune quand le fonctionnement de la famille est contrôlé : ce n'est pas la composition de la famille qui compte mais son fonctionnement (David et al., 1996; Demuth & Brown, 2004; Wagner et al., 2010). Ces résultats rejoignent ceux de la littérature qui montrent que les liens entre la structure de la famille et la santé mentale (Blum et al., 2000; Perales et al., 2017; Zullig et al., 2005) et la qualité de vie des adolescents (Levin & Currie, 2010; Zullig et al., 2005, 2005) sont souvent faibles, incohérents et dépendants du sexe. De plus, l'effet du fonctionnement familial n'est pas contrôlé, et quand il l'est, la structure de la famille n'a plus d'effet.

En plus du fonctionnement familial, nous avons trouvé que le fait de vivre dans deux lieux de vie avec sa famille est associé à une moins bonne qualité de vie des JA ( $b = -3,76$ ). Cette variable mesure dans la grande majorité des cas la garde partagée des JA vivant avec leurs parents séparément. Dans la littérature sur les adolescents, les adolescents vivant en garde partagée ont un bien-être comparable aux autres jeunes (Vanassche et al., 2013). Un léger effet positif de la garde partagée est parfois observé car ce mode de vie permet une plus grande implication des deux parents (Vanassche et al., 2013). Cependant, la garde partagée peut aussi avoir des effets négatifs pour le bien-être du jeune. La plupart des auteurs affirment que les variables de fonctionnement familial sont plus importantes que la structure familiale, et le type de garde ne peut pas être étudié sans contrôler les variables du processus familial (Hakvoort et al., 2011; Vanassche et al., 2013). L'effet de la garde partagée dépend de la place des conflits parentaux qui ont des effets néfastes sur le fonctionnement du jeune et son bien-être : la garde partagée est moins bénéfique en cas de conflit parental élevé. Une bonne qualité de relations avec le père et la mère est nécessaire pour que la garde partagée soit bénéfique pour le jeune. Par ailleurs, le fait de vivre avec des beaux-parents peut entraîner des difficultés, surtout pour les filles (Vanassche et al., 2013). Certains auteurs ont montré que la garde partagée crée un sentiment d'instabilité par le déplacement constant d'une maison à l'autre (Bauserman, 2002; Spruijt & Duindam,

2009), ce qui pourrait potentialiser la charge et les inquiétudes des JA qui s'occupent d'un proche malade. En effet, on sait que les JA continuent de s'inquiéter lorsqu'ils ne sont pas avec leur proche malade. Vivre dans deux foyers peut aussi avoir un effet négatif sur la continuité des réseaux d'amitié alors que les relations avec les pairs sont très importantes dans le soutien des JA et dans leur vie d'adolescent (Cavanagh & Huston, 2008). Ce résultat est intéressant et à notre connaissance n'a pas été rapporté dans la littérature des JA. Cet élément de compréhension de la qualité de vie mériterait d'être davantage investigué dans de futures recherches pour en expliquer les causes, en contrôlant l'effet du fonctionnement de la famille, des conflits et de la qualité des relations avec les parents. Cet effet pourrait aussi être expliqué par le fait que les JA vivant dans deux domiciles sont plus souvent dans des situations familiales où ils sont les seuls aidants du proche ou les aidants principaux contrairement à des familles où tous les membres vivent sous le même toit et où l'aide peut être divisée entre les membres. Le fait de vivre dans un ou deux domiciles semble être une variable pertinente à prendre en compte dans l'étude des effets de la structure et du fonctionnement familial sur la qualité de vie des JA.

B. La place des variables psychologiques : des variables différentes associées à la santé mentale et à la qualité de vie

Le bloc de variables qui prédit le plus le niveau de santé mentale des JA est celui des variables psychologiques (18,5%) composé du niveau de *détresse personnelle* (dimension de l'empathie), de l'utilisation de *la résolution de problèmes* et de *l'évitement* (dimensions du coping). Le bloc des variables psychologiques explique lui aussi une part significative de variance de la qualité de vie (7%) mais il n'est pas constitué des mêmes variables : hormis l'utilisation de *l'évitement* en commun, on trouve *la recherche de soutien (instrumental et émotionnel)* et *de l'expression des sentiments*.

Concernant les stratégies de coping utilisées par les JA, peu de recherches ont porté sur les stratégies de coping utilisées et leurs effets sur la santé mentale et la qualité de vie des JA. Plus les JA utilisent *l'évitement*, plus ils ont des difficultés de santé mentale et de qualité de vie. Deux études ont montré que les stratégies d'évitement sont liées à une détresse plus élevée (Pakenham et al., 2007), à une augmentation du stress perçu et de la détresse psychologique des JA (Early et al., 2006). L'évitement, mesuré par l'utilisation du déni et des vœux pieux, est lié à une moins bonne satisfaction de vie et moins de bénéfices perçus par les JA, mais l'évitement n'est plus un prédicteur significatif de la satisfaction de vie lorsque d'autres variables sont contrôlées (Pakenham et al., 2007).

### Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

Des études auprès de JCMP (Hutson & Alter, 2007; Jackson et al., 2008; Ma et al., 2015b) et d'adolescents montrent que l'utilisation de stratégies de désengagement ou d'évitement est associée à plus de symptômes internalisés et externalisés (Compas et al., 2017; Garcia, 2010; Hutchinson et al., 2006) et à des niveaux plus élevés de difficultés psychologiques (Compas et al., 2017). Des études sur des adolescents souffrant d'obésité montrent que ceux ayant un trouble du comportement alimentaire (TCA) utilisent plus d'évitement et ont une plus faible qualité de vie que les autres adolescents avec obésité sans TCA (Grylli et al., 2005). Par ailleurs, l'évitement renforce la relation négative entre l'intensité de la douleur et la qualité de vie d'adolescents souffrant de douleurs chroniques (Merlijn et al., 2006).

Enfin, on retrouve ces effets néfastes de l'utilisation de l'évitement sur la santé mentale (Gilhooly et al., 2016; Lim & Zebrack, 2004; Monteiro et al., 2018; Savage & Bailey, 2004), la satisfaction de vie et le bien-être des aidants adultes (Gilhooly et al., 2016; Lim & Zebrack, 2004; Monteiro et al., 2018). L'évitement est une stratégie très utilisée par les aidants adultes et impacte leur vie : ils évitent de parler de la maladie, de se confronter à d'autres personnes ayant cette maladie, de percevoir les symptômes du proche (Lowit & van Teijlingen, 2005).

De plus, une meilleure santé mentale des JA est aussi associée à une plus grande utilisation de la *résolution de problèmes*. Deux études sur des JA avaient trouvé des résultats similaires : plus les JA utilisent le coping centré sur les problèmes et la résolution de problèmes, moins ils ont de difficultés de santé mentale (Cassidy et al., 2014; Pakenham et al., 2007) et de symptômes d'externalisation (Compas et al., 2017; Garcia, 2010; Hutchinson et al., 2006; Rew, 2005).

Nous avons également observé que plus les JA utilisent la *recherche de soutien (instrumental et émotionnel)* et l'*expression des sentiments*, plus leur qualité de vie est élevée. Concernant la recherche de soutien, une étude a montré que la recherche de soutien social par les JA est liée à une meilleure satisfaction de vie, à plus de bénéfices perçus et à une détresse plus faible (Pakenham et al., 2007). Les JA utilisent la recherche du soutien social parmi la communauté et la famille (Cluver et al., 2012; Skovdal & Daniel, 2012) et la disponibilité du soutien social est une ressource d'adaptation importante pour eux (Aldridge & Becker, 1993a; Barry, 2011; Cassidy et al., 2014; Cassidy & Giles, 2013; Early et al., 2006; Pakenham et al., 2006), ce que l'on retrouve chez les aidants adultes (Areguy et al., 2019; Schulz et al., 1995; Schulz & Sherwood, 2008). Une étude récente sur la prédiction de la satisfaction de vie des JA n'a pas trouvé que les stratégies de coping utilisées prédisaient significativement la qualité de vie une fois que les autres variables étaient prises en compte (le soutien instrumental et

## Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

émotionnel, le coping actif, la planification et l'acceptation étaient testés) (Areguy et al., 2019). Seul le soutien instrumental prédisait les bénéfices perçus de la situation. Une seconde étude a montré que le soutien des amis, de la famille et le coping centré sur les problèmes sont directement corrélés à la satisfaction de vie (Cassidy et al., 2014). Cependant, ces variables ne prédisent plus significativement la satisfaction de vie en prenant en compte les autres variables du modèle (le niveau de résilience et les bénéfices perçus). L'expression des émotions et des sentiments par les JA dans les groupes de paroles et forums leur permet de se sentir moins seuls et d'améliorer leur bien-être (Gray & Robinson, 2009). L'expression des sentiments est associée au bien-être des adolescents (Verzeletti et al., 2016). Bien que ces stratégies de coping aient déjà été étudiées auprès des JA, cette étude est la première à montrer leur effet sur la qualité de vie en prenant en compte l'effet d'autres variables.

Enfin, concernant l'empathie, plus le niveau de *détresse personnelle* est élevé, plus les JA ont des difficultés de santé mentale. Des études ont montré que des niveaux élevés d'empathie affective (Gambin & Sharp, 2016, 2018; Tone & Tully, 2014), en particulier pour le niveau de détresse personnelle (Balconi & Canavesio, 2013), sont associés à des difficultés psychologiques et sociales, notamment chez les adolescents (Gambin & Sharp, 2016, 2018; Tone & Tully, 2014). L'empathie affective peut entraîner un sentiment de responsabilité exagéré pour la souffrance d'autrui et une culpabilité inadaptée (Gambin & Sharp, 2016, 2018; Tone & Tully, 2014; Zahn-Waxler & Van Hulle, 2012). Les enfants empathiques, vivant avec des parents en souffrance et se consacrant de manière excessive aux soins de leurs parents, ressentent de la culpabilité, de la tristesse et de l'anxiété (Gambin & Sharp, 2016, 2018; Zahn-Waxler & Van Hulle, 2012). Cette étude est la première à montrer cet effet de l'empathie sur la santé mentale des JA.

### C. La place des activités de loisirs, des amis, de la réussite scolaire

Le deuxième bloc qui contribue le plus au modèle de la qualité de vie explique 9,7% de la variance et est constitué du nombre total d'activités de plaisir des JA, du nombre d'amis proches et de la perception de la réussite scolaire. En comparaison, seul 1,6% de la variance de la santé mentale des JA est expliqué uniquement par le nombre total d'activités de plaisir des JA.

Plus le nombre d'amis proches est élevé, plus la qualité de vie des JA est bonne. Nous ne trouvons pas ce lien avec la santé mentale. A notre connaissance, aucune étude sur les JA n'a montré l'effet du nombre d'amis sur la qualité de vie. La littérature a montré l'importance des relations amicales pour les JA : ils identifient souvent leurs amis comme une source importante de soutien (Clay et al., 2017),

### Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

leur permettant d'avoir des activités et des discussions plus « normales ». Leurs relations amicales sont souvent fortes (Moore, 2005b). Ils peuvent discuter de leurs expériences et de leurs difficultés avec leurs amis proches, en particulier lorsque ces amis ont une expérience similaire de la maladie ou du handicap (Clay et al., 2017). Des études ont montré qu'avoir des amis et des relations amicales basées sur la réciprocité, l'engagement et l'égalité est associé à une meilleure qualité de vie des adolescents (Corsano et al., 2006; Hartup, 1993; Smetana et al., 2006). En effet, les relations des adolescents avec leurs pairs sont essentielles pour leur qualité de vie, et les adolescents ont le sentiment qu'il est presque impossible d'être heureux sans ami (Helseth & Misvær, 2010). Lorsque la qualité de vie est menacée, le soutien des amis semble particulièrement important.

Concernant le nombre d'activités de plaisir, plus il est élevé, plus la qualité de vie des JA est importante, et plus faibles sont les difficultés de santé mentale. Dans la littérature sur les adolescents, on retrouve que les activités de loisirs sont liées à leur qualité de vie et leur santé mentale. Une méta-analyse menée sur 23 articles (Hodge et al., 2017) montre que les expériences de loisirs partagées augmentent la qualité de vie des adolescents. La satisfaction de la vie pendant l'adolescence est liée à la participation à des activités parascolaires stimulantes (Gilman, 2001; Park, 2004) (sports d'équipe, jeux avec des amis). Une revue systématique (33 études) montre que l'activité physique a un effet bénéfique sur leur qualité de vie (Marker et al., 2018). La pratique d'activités physiques et de sport en loisir est associée à une meilleure santé mentale (Biddle et al., 2019; Biddle & Asare, 2011; Nabkasorn et al., 2006). La participation à des activités artistiques encourage le bien-être personnel des adolescents et des adultes (Mundet-Bolos et al., 2017). Les études sur les effets des loisirs des jeunes se divisent parfois selon le type de loisirs (Steinberg, 2016) : on distingue par exemple des activités organisées, guidées par des règles, qui renforcent des compétences comme le sport, le théâtre, la danse, les orchestres (Bohnert et al., 2010). Ces activités organisées sont associées à moins de difficultés de santé mentale chez les jeunes et à un meilleur ajustement psychosocial (Bohnert et al., 2008; Bohnert & Garber, 2007; Steinberg, 2016). Les loisirs ou les passe-temps sont des activités enrichissantes que le jeune poursuit car il les apprécie comme l'art plastique, la lecture, l'écriture et les sports collectifs entre amis. Parmi les passe-temps, sont distingués les « loisirs sérieux » caractérisés par un engagement constant dans une activité stimulante et les loisirs occasionnels comme se socialiser, regarder la télévision ou d'autres activités agréables (Bohnert et al., 2008). Les loisirs sérieux sont liés au bien-être subjectif des étudiants (Liu & Yu, 2015) et à des scores de dépression plus faibles chez les adolescents (Steinberg, 2016). Les loisirs occasionnels eux sont liés à de moins bons résultats (Bohnert et al., 2008). Les jeunes qui participent à des loisirs avec leur mère ont moins de symptômes dépressifs (McHale et al., 2001). Les loisirs renforcent les compétences du

### Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

jeune et favorisent la résilience (Steinberg, 2016). Ils seraient donc particulièrement importants pour les jeunes en situation difficile.

Cette étude est la première à notre connaissance à mesurer l'effet des activités de plaisir des JA sur la santé mentale et la qualité de vie. Cependant, on sait que les JA ont moins de temps libre et sont moins susceptibles que les autres jeunes d'entreprendre des activités sociales et de loisirs (Stamatopoulos, 2018; Warren, 2005). Le temps consacré aux activités de loisirs (artistiques ou sportives) leur permet des moments de répit très importants pour eux (Moore, 2005b), principalement au sein de l'école ou à la maison (lecture, ordinateur, peinture, écouter de la musique, utiliser les réseaux sociaux en ligne) (Stamatopoulos, 2018). En effet, le nombre d'activités de loisirs des JA peut être compris comme une source de répit pour les jeunes. Le répit est considéré comme un instant de repos, une interruption dans une occupation absorbante ou contraignante (<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais>). Le plus grand besoin exprimé par les JA est d'ailleurs le besoin de répit formel (Moore & McArthur, 2007), de moments de pause loin de leurs responsabilités. Les services pour les JA proposent généralement des activités de loisirs et du répit (Banks et al., 2002), l'occasion de s'amuser en participant à diverses activités et sorties, de se socialiser et de faire une pause dans leur rôle de soignant (Clay et al., 2017). Nous reviendrons sur l'importance du répit pour le bien être des JA dans la discussion générale.

Néanmoins, la mesure que nous avons utilisée est limitée au nombre d'activités cochées par le jeune, donc à la diversité des activités, tandis que le type d'activités, leur étendue, leur intensité, le cadre et la relation avec les adultes et les pairs dans ces activités sont des dimensions importantes à prendre en compte dans l'étude des activités de loisirs des jeunes (Steinberg, 2016). Ces dimensions seraient donc intéressantes à étudier auprès des JA. On notera aussi que la diversité des activités des jeunes est sûrement liée au niveau socio-économique des familles.

Enfin, nous avons montré que plus la perception des JA de leur réussite scolaire est mauvaise, plus leur qualité de vie est faible. Alors que la perception de la réussite scolaire était initialement associée à la santé mentale des JA, celle-ci n'avait plus d'effet significatif lorsque l'on prend en compte les autres variables du modèle. La littérature a montré que les JA avaient des difficultés scolaires (Dearden & Becker, 2003), mais à notre connaissance, aucune étude n'a montré l'effet de la réussite scolaire sur leur qualité de vie. Dans la littérature sur les adolescents, des liens entre la réussite scolaire et la qualité de vie, la satisfaction de vie ou le bien-être subjectif sont rapportés. La satisfaction de vie et le bien être des adolescents sont liés à la satisfaction à l'égard de l'environnement scolaire (Gilman &

## Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

Huebner, 2003; Park, 2004) et au climat scolaire (Aldridge & McChesney, 2018). Si des études ont observé une relation positive entre la réussite scolaire et la satisfaction de vie des adolescents (Kirkcaldy et al., 2004; Suldo et al., 2008), les mécanismes sous-jacents et les potentielles variables modératrices de cette relation ont été peu étudiés (Crede et al., 2015). Le niveau socioéconomique des mères serait un médiateur de cette relation. Une méta-analyse (47 études) a montré une corrélation significative (petite à moyenne) entre la réussite scolaire et le bien-être subjectif (Bücker et al., 2018).

Nous n'avons pas trouvé cette relation avec la santé mentale des JA. Des études portant sur les effets de la réussite scolaire sur la santé mentale des adolescents montrent que l'échec scolaire est lié au développement de problèmes d'intériorisation, en particulier chez les filles (Ogden & Hagen, 2018). Toutefois, les difficultés scolaires sont plus des conséquences de difficulté de santé mentale que des prédicteurs. Il est donc assez logique qu'on ne retrouve pas ce lien dans une analyse de régression sur la santé mentale. Il est probable que la perception de la réussite scolaire soit liée à d'autres variables que nous contrôlons, comme le genre, les difficultés socio-économiques, le fonctionnement familial etc. De plus, comme nous l'avons abordé dans l'objectif 2, notre mesure de la perception de la réussite scolaire des jeunes est subjective et peut être discutable : les jeunes répondent probablement en se comparant à leur groupe de pairs proches, ceux avec lesquels ils ont des résultats scolaires similaires ce qui induirait un biais en augmentant la fréquence des jeunes ayant coché « comme mes camarades ». En effet, les adolescents se rapprochent de jeunes qui leur ressemblent et s'influencent dans leurs comportements (Steinberg, 2014).

Concernant les liens statistiques entre le nombre d'amis proches, la réussite scolaire perçue, le nombre d'activités de loisirs et le score de qualité de vie des lycéens, ceux-ci peuvent aussi être dus au fait que le score de qualité de vie mesure en partie ces dimensions : le score du KIDSCREEN 10 est composé d'items mesurant les relations avec les amis (« Tu as pu te faire plaisir avec tes amis ou amies »), les activités de plaisir (« Tu as eu suffisamment de temps pour toi-même » ; « Tu as pu faire tout ce que tu voulais faire pendant tes loisirs ») et la réussite scolaire (« Tu t'en es bien sorti(e) au lycée » ; « Tu as pu bien faire attention aux leçons »).

### D. La place des variables sociodémographiques

Le troisième bloc qui contribue le plus au modèle de la santé mentale est le bloc sociodémographique (8%), qui est constitué du genre et du fait d'avoir ou non un handicap ou une maladie chronique. Le

## Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

genre explique aussi 1,9% de la variance de la qualité de vie des JA : être une fille JA est associé à plus de difficultés de santé mentale et une moins bonne qualité de vie. Nous discuterons aussi de la place de la perception des conditions financières.

Notre étude est l'une des premières à montrer l'effet de genre sur la santé mentale et la qualité de vie des JA en prenant en compte d'autres variables. Ce résultat peut être lié au fait que les femmes sont plus touchées par des difficultés de santé mentale que les hommes (Bellamy et al., 2004; Bouchard et al., 2018; Russo & Tartaro, 2008) et ceci est aussi montré chez les adolescents (Ogden & Hagen, 2018). Les garçons sont plus touchés que les filles par les troubles externalisés, néanmoins les filles sont plus touchées que les garçons par les problèmes internalisés (dépression, anxiété) (Ge et al., 2006; Goodman & Huang, 2001). Les garçons rapportent aussi une meilleure qualité de vie que les filles (Bisegger et al., 2005; Giannakopoulos et al., 2009; Sapin et al., 2005; Simeoni et al., 2000), bien que certaines recherches ne trouvent pas de différence significative (Tessier, 2009). On retrouve aussi cette différence de santé mentale (Diareme et al., 2007; Romer et al., 2002; Sieh et al., 2012; Visser et al., 2004) et de qualité de vie selon le genre auprès des JCMP (Bowman et al., 2014; Hagen et al., 2019; Kallander et al., 2020).

Alors qu'il est largement reconnu que les JA sont majoritairement des filles (Dearden & Becker, 2004; Järkestig-Berggren et al., 2019; Metzging et al., 2019; Stamatopoulos, 2018), il n'y a, à notre connaissance, pas d'étude spécifique portant sur l'explication de cette différence de genre chez les JA. Il s'agit d'un vrai manque dans la littérature des JA : les différences de genre et leurs répercussions sur la santé mentale et la qualité de vie de ces adolescentes ne sont presque pas étudiées. Une étude a montré que les jeunes aidantes ont, ou expriment, plus de problèmes et plus d'inquiétudes que les jeunes aidants, en particulier les filles plus âgées (Cree, 2003) : elles ont plus de troubles du sommeil, de difficultés alimentaires, de problèmes à l'école, de difficultés relationnelles avec les pairs, plus de problèmes d'intimidation, de consommation de substances, de comportements de mutilation, de pensées suicidaires et s'inquiètent plus de leur apparence et de l'argent que les jeunes aidants. Nous pouvons nous demander pourquoi ces jeunes aidantes sont plus à risques que les jeunes aidants. Des différences liées aux attentes genrées plus larges pourraient expliquer des problèmes supplémentaires dans l'aidance qui rendent l'expérience de JA plus difficile pour les filles (Cree, 2003). Probablement que ces jeunes femmes ont beaucoup d'autres freins à leur épanouissement en lien avec les inégalités de genre dans notre société, comme le poids du genre sur la réussite scolaire (Moniotte & Poggi, 2016), ou sur l'apparence (de Saint Pol, 2008). Les jeunes aidantes peuvent avoir des besoins particuliers (Cree, 2003). Par ailleurs, les jeunes aidants garçons auraient des difficultés à parler de l'aide qu'ils

### Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

apportent en raison des rôles genrés attendus et « étoufferaient » leur colère ou leur stress rendant plus difficile leur identification et l'accès aux aides (Stamatopoulos, 2018).

Le fait d'avoir un handicap ou une maladie chronique est aussi un bon prédicteur des difficultés de santé mentale chez les JA. En effet, ce résultat est retrouvé dans les études sur les adolescents : plusieurs études, dont une revue de littérature et une revue systématique, montrent que les adolescents souffrant de maladies chroniques ou de handicap ont plus de risques de problèmes de santé mentale, des problèmes émotionnels et comportementaux que les autres adolescents (Brady et al., 2017; Buckley et al., 2020; Delamater et al., 2017; Einfeld et al., 2011; King et al., 2019). Mais d'autres études ne rapportent pas cette association (Brady et al., 2017). Aucune étude à notre connaissance n'a montré que la maladie ou le handicap était un facteur de risque de santé mentale des JA, et très peu d'études portent sur la santé physique (Lloyd, 2013). Il serait donc intéressant d'étudier davantage la santé physique des JA et ses effets.

L'âge, la perception des conditions financières et le fait d'avoir un emploi rémunéré ne prédisent plus de manière significative la santé mentale et la qualité de vie quand les autres variables sont prises en compte dans les modèles.

Pour l'âge, une étude montre que les difficultés psychologiques augmentent avec le temps passé à être JA (Cree, 2003), mais aucune étude à notre connaissance n'a montré d'effet de l'âge sur la santé mentale et la qualité de vie des JA. Dans la littérature sur les adolescents, le lien entre l'âge et la qualité de vie n'est pas linéaire. Les adolescents plus âgés (15-17) ont des scores plus faibles de qualité de vie que les adolescents plus jeunes (13-14) (Giannakopoulos et al., 2009; Sapin et al., 2005) et la qualité de vie des adolescents se situe en dessous de la qualité de vie des adultes (Petito & Cummins, 2000) et de celle des enfants (Bisegger et al., 2005; Simeoni et al., 2000). Cette absence de linéarité peut expliquer que nous n'ayons pas retrouvé d'effet significatif de l'âge dans nos modèles. De plus, il est important à prendre en considération que notre échantillon, constitué de lycéens, est assez homogène au niveau de l'âge ce qui pourrait masquer son effet s'il existe. Il est possible que pour les JA âgés, la variation d'âge n'agisse pas sur leur santé mentale et leur qualité de vie lorsque l'on contrôle d'autres variables comme les variables psychologiques qui peuvent représenter des compétences permettant de faire face à leurs difficultés (stratégie de coping).

Concernant la perception des conditions financières du jeune, on remarque que celle-ci ne prédit plus de manière significative la qualité de vie et la santé mentale des JA en prenant en compte l'ensemble

### Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

des variables dans les modèles à 21 prédicteurs. Dans notre recherche de parcimonie, nous avons donc retiré cette variable des modèles finaux. Nous nous attendions à trouver une association entre la perception des conditions financières du jeune et la santé mentale et la qualité de vie des JA. En effet, sans contrôler l'effet d'autres variables, les JA qui vivent dans des conditions financières moins bonnes ont plus de difficultés de santé mentale et de qualité de vie que ceux qui vivent dans des conditions financières similaires ou meilleures que leurs camarades. Une revue systématique (McLoyd et al., 2009; Reiss, 2013) et une méta-analyse (Quon & McGrath, 2014) montrent une relation négative entre le statut socio-économique des adolescents et leurs problèmes de santé mentale (McLoyd et al., 2009; Reiss, 2013). Les adolescents vivant dans des conditions socio-économiques défavorisées étaient deux à trois fois plus susceptibles de développer des problèmes de santé mentale (McLoyd et al., 2009; Reiss, 2013). Un revenu familial, une classe sociale et un statut socio-économique élevés sont associés à une meilleure qualité de vie (Giannakopoulos et al., 2009) et satisfaction de vie des adolescents (Ash & Huebner, 2001; Starfield et al., 2002), tandis que les difficultés économiques actuelles et les inquiétudes économiques futures sont associées à une plus faible qualité de vie (Shek, 2005) et une plus faible satisfaction de vie (Bannink et al., 2016). On retrouve aussi un lien entre la santé mentale des aidants adultes et un niveau plus élevé d'inquiétudes financières (Edwards & Higgins, 2009).

Nous pouvons donc nous interroger sur les raisons pour lesquelles la perception des conditions financières n'était plus significative dans les modèles de la santé mentale et de la qualité de vie. Comme nous l'avons déjà évoqué précédemment, notre mesure de la perception des conditions financières était limitée et nécessiterait d'être plus élaborée/précise. De plus, il est très probable que cette mesure ne soit pas significative à la fin de notre modèle car elle est corrélée à d'autres mesures (comme le nombre d'activités de plaisir ou le fait d'avoir un emploi en plus du lycée). La perception des conditions financières a peu d'effet lorsque l'on contrôle les effets du fonctionnement familial, des variables psychologiques et du genre. Les JA issus d'un milieu défavorisé mais dont la famille présente un bon fonctionnement général n'ont pas plus de difficultés de santé mentale et de qualité de vie que les autres JA. De même, les JA qui utilisent des stratégies de coping efficaces (résolution de problèmes, soutien social et expression des sentiments), qui utilisent peu l'évitement et ont un niveau de détresse personnelle (empathie) faible ont moins de risques d'avoir des difficultés de santé mentale ou de qualité de vie, quel que soit leur niveau socio-économique. Il est aussi possible qu'il y ait une plus grande homogénéité de jeunes issus de milieux défavorisés parmi les JA, ce qui réduirait l'effet de cette variable. Il nous semble donc important de continuer à investiguer l'effet des conditions socio-économiques des JA sur leur santé mentale et leur qualité de vie en le mesurant de manière plus objective.

E. La place de la perception de la gravité de la maladie du proche

Le bloc 4 comprenant deux VD porte sur le proche malade et explique 4,6% de la variance de la santé mentale, et seulement 2,7% de la variance de la qualité de vie des JA. La santé mentale est associée à la perception du niveau de difficultés du proche (représentation de la maladie) et au fait d'être confronté à un ou plusieurs types de maladies. En prenant en compte les autres variables, seule la perception du niveau de difficultés du proche est un prédicteur significatif de la qualité de vie.

Plus le JA a le sentiment que son proche a des difficultés, plus il a des difficultés de santé mentale et une faible qualité de vie. Cette étude est la première à notre connaissance à avoir montré l'effet de la gravité perçue de la maladie du proche sur la santé mentale et la qualité de vie des JA. Des études ont montré que les difficultés psychologiques dépendent du nombre d'années de soins (Cree, 2003), du nombre d'heures de soins et d'aide par jour (Tseliou et al., 2018) et du type d'aide (Järkestig-Berggren et al., 2019) qui sont des éléments pouvant être liés à la gravité des difficultés du proche.

Cependant, l'importance de la prise en compte de la gravité de la maladie/du handicap est soulignée dans la littérature sur les JCMP : l'effet d'une maladie d'un proche (parent ou fratrie) dépend de sa gravité et de son impact au quotidien pour le malade et ses proches (Barlow & Ellard, 2006; Havermans et al., 2011; Huizinga et al., 2005; Sharpe & Rossiter, 2002; Sutter-Dallay, 2009). La perception de la gravité du trouble par le jeune est particulièrement importante (Gazendam-Donofrio et al., 2011; Huizinga et al., 2005; Visser et al., 2004). Elle prédit mieux les symptômes des jeunes que la gravité objective de la maladie (Romer et al., 2002).

Cependant, les recherches contrôlant les caractéristiques de la maladie sont limitées et aboutissent à peu de résultats concluants sur les effets sur la santé des jeunes (Chen, 2017; Sieh et al., 2012).

Dans la littérature sur les aidants adultes, des revues de littérature sur la maladie d'Alzheimer (Stillmunkés et al., 2015), l'autisme (Sonido et al., 2020), ou l'AVC (Greenwood et al., 2008) montrent que la sévérité des symptômes de la maladie, la durée d'évolution et les comorbidités sont associées à des difficultés psychologiques, au bien-être émotionnel, à la santé mentale et à la qualité de vie des aidants. La perception de la sévérité de la maladie du proche, de sa durée et de leurs conséquences sont liées négativement à la qualité de vie des aidants adultes, et ce, pour les maladies mentales, somatiques et les handicaps (Chou et al., 2007; Grover & Dutt, 2011; Kim & Given, 2008; Salvador et al., 2015; Settineri et al., 2014). Une synthèse narrative (de 41 articles) montre que la qualité de vie

## Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

des aidants adultes est associée avec les caractéristiques de la maladie et la demande de soins (Farina et al., 2017).

Nous précisons que la variable de perception des difficultés de la maladie du proche porte sur l'évaluation d'un seul proche. En effet, nous n'avons pas contrôlé l'effet des difficultés rencontrées par le deuxième proche quand les JA en avaient deux, car cela réduisait notre échantillon de manière trop importante pour mener les régressions hiérarchiques. Il serait intéressant de confirmer ces résultats sur les JA confrontés à plusieurs proches malades.

Le fait que le jeune soit confronté à plusieurs types de maladies (somatiques, mentales, usages de substances et handicaps) est lié à davantage de difficultés de santé mentale pour les JA. Nous pouvons expliquer ce résultat par la présence de comorbidités du proche aidé (psychologiques, handicaps et somatiques) sur la santé mentale du JA. Bien que cet effet n'ait pas été étudié dans la littérature des JA, on retrouve un effet cumulatif du handicap, de la maladie somatique et des troubles mentaux sur le bien être des aidants adultes (Dawson et al., 2016). Par exemple, pour les aidants de parents ayant la maladie d'Alzheimer, la présence de troubles du comportement, du sommeil, de symptômes neuropsychiatriques, de dépression associée à la maladie entraînent des effets négatifs pour l'aidant, comme plus de difficultés psychologiques et une augmentation de son fardeau (Stillmunkés et al., 2015). Des parents d'enfants avec le syndrome de Rett ont plus de difficultés de santé physique et émotionnelle lorsque leurs enfants ont des troubles du sommeil ou de comportement associés (Maiti, 2020).

Nous pouvons penser que la perception des difficultés du proche, ainsi que le fait d'être confronté à plusieurs maladies, ont un effet sur la santé mentale et la qualité de vie des JA car les JA sont plus sollicités, et peut-être submergés par les difficultés de leur proche, quand celui-ci a beaucoup de difficultés et/ou à la fois des difficultés somatiques et psychologiques. Cela peut entraîner plus de responsabilités pour le JA, comme un niveau de soins plus élevé, plus d'émotions négatives (angoisses du proche et propres angoisses du jeune) et plus d'insécurité. En effet, les répercussions de la situation d'aidance dans la vie du jeune dépendent du poids et du type de soins prodigués (Rose & Cohen, 2010; Stamatopoulos, 2018), et d'autant plus quand elle affecte le quotidien (Sharpe & Rossiter, 2002). Pour les aidants adultes, le fait de prendre soin d'un proche ayant des besoins de soins importants est un facteur de risque d'une mauvaise santé mentale (Edwards & Higgins, 2009).

### Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

Le fait d'être confronté ou non à la maladie ou au handicap de la mère, du père, d'un membre de la fratrie, d'un grand parent, d'un autre proche, de plusieurs proches ne sont pas des prédicteurs significatifs de la santé mentale et de la qualité de vie des JA en prenant en compte les autres variables des modèles. Une limite statistique de cette analyse est que ces variables dichotomiques peuvent être liées entre elles et avec d'autres VI. L'indice de colinéarité ne peut pas nous en informer car ce ne sont pas des variables continues. Nous pouvons toutefois interpréter que le type de proche malade n'agit pas significativement sur la santé mentale et la qualité de vie des JA. La littérature sur les JA et JCMP porte peu sur les effets du type de proche, en étudiant par exemple les différences entre être confronté à la maladie d'un parent ou à un membre de la fratrie. Toutefois, une étude a montré que les JA ont plus de risques de troubles de santé mentale si le proche malade est un parent par rapport aux autres membres de la famille (Pakenham & Cox, 2014). Le fait d'être confronté à la maladie ou au handicap d'un parent était aussi associé à une activité d'aide et de soins plus élevée par rapport à la confrontation à la maladie d'un autre proche (Pakenham & Cox, 2015). Ces deux études soulignent des effets plus importants lorsque le proche malade est un parent. Dans la littérature, les effets rapportés chez les JCMP semblent assez similaires, que les jeunes soient confrontés à la maladie d'un parent ou d'un membre de la fratrie. Les différences selon le proche malade méritent d'être encore étudiées dans de futures recherches.

Le fait que les JA soient confrontés à plusieurs proches malades ou en situation de handicap n'est pas un prédicteur significatif de la santé mentale et de la qualité de vie des JA lorsque l'on prend en compte les autres variables des modèles. Ce résultat est très intéressant et va à l'encontre de nos représentations : nous pourrions penser que les JA avec plusieurs proches malades ont plus de responsabilités et plus d'effets négatifs sur leur vie. Pakenham et Cox (2015) avaient montré un effet cumulatif du nombre de proches malades : avoir un parent malade et un autre proche malade était associé à un niveau d'aide plus élevé pour le jeune, comparativement aux jeunes ayant un seul proche malade. En réalité, il est probable que les JA avec plusieurs proches malades aident beaucoup leurs proches, mais pas forcément plus que les JA aidant un proche dont la maladie ou le handicap est grave : un certain nombre d'activités réalisées par les JA sont des tâches effectuées pour l'ensemble de la famille (les tâches ménagères, les courses, le ménage, les responsabilités administratives) qui n'augmentent pas forcément proportionnellement au nombre de proche malade. De plus l'aide apportée par le jeune et les effets de la maladie sur le jeune dépendent surtout du niveau de difficultés du proche.

### Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

De même, aucun type de maladie (maladie somatique, maladie mentale et usage de substances, handicap) ne contribue significativement à la santé mentale et la qualité de vie des JA, et ce, en prenant en compte les autres variables des modèles. Ces résultats ne vont pas dans le sens des études qui ont montré que les JA ont plus de risques de troubles de santé mentale si le proche malade souffre d'une maladie mentale ou d'une addiction à des substances (Pakenham & Cox, 2014 ; (Dharampal & Ani, 2020; Pakenham & Cox, 2014). Comme nous l'avons vu dans la revue de littérature, les études sur les JCMP ont aussi tendance à montrer plus de difficultés dans le cas de la confrontation à la maladie mentale d'un proche comparativement à la maladie somatique. Les jeunes ayant un parent présentant une maladie mentale ont moins de chances d'avoir une expérience positive que ceux confrontés à un parent avec d'autres types de handicap (Jacob et al., 2019). Toutefois, ces études ne contrôlent pas l'effet du niveau de difficultés rencontrées par le proche et du fonctionnement familial comme notre étude, alors que l'on sait que la maladie du proche n'est en aucun cas le seul contributeur de la santé mentale et du bien-être des jeunes (Reupert & Maybery, 2016). Lorsque les facteurs familiaux sont contrôlés, la maladie mentale du parent n'est plus liée aux problèmes d'extériorisation des adolescents (Van Loon et al., 2014). Ces résultats soulignent l'importance de contrôler l'effet du fonctionnement familial, du sexe, de la gravité perçue de la maladie du proche et des comorbidités dans l'identification des facteurs de risque de la santé mentale et la qualité de vie des JA. Il est probable que le type de maladie du proche ait peu d'effet lorsque ces variables sont prises en compte.

Cependant, nous rappelons que l'une des limites de notre étude est que les catégories handicaps et maladies somatiques regroupent des atteintes très diversifiées rendant les résultats plus difficiles à interpréter finement.

Enfin, les niveaux auxquels la maladie du proche affecte la vie du JA et touche émotionnellement le JA ne sont pas des prédicteurs significatifs de leur santé mentale et qualité de vie en prenant en compte les autres variables. Il est probable que ces variables dépendent des niveaux de difficultés rencontrées par le proche, du fonctionnement familial, et/ou du fait d'être confronté à plusieurs maladies.

En termes de perspectives de recherches, la perception de l'importance des difficultés du proche devrait plus systématiquement être prise en compte dans les études. De même la prise en compte des comorbidités du proche semble importante dans l'étude de la santé et du bien-être des JA.

F. Limites de l'étude

Parmi les limites de cette étude, nous n'avons pas contrôlé l'effet de la sévérité perçue des difficultés rencontrées par le deuxième proche quand il y avait deux proches malades. De même, pour la perception des conditions de vie, nous n'avons pas pris en compte la perception des conditions financières dans le deuxième foyer des JA vivant dans deux foyers. Nous ne pouvions pas prendre en considération ces variables car elles réduisaient de manière trop importante la taille de notre échantillon.

Nous pouvons aussi souligner des limites dans la sélection et la construction des blocs. Bien que nous ayons vérifié par des analyses préliminaires des liens entre les VI et respectivement, la santé mentale et la qualité de vie des JA, nous avons choisi et sélectionné au préalable des variables d'intérêts parmi l'ensemble des variables de l'étude pour pouvoir tester des modèles (voir méthodologie p.186). Ces choix ont été réfléchis mais n'en sont pas moins discutables. Une seconde limite est que nous avons fait le choix de rajouter des variables qui n'avaient pas été significatives en amont mais que nous voulions tester pour répondre à des questions de recherche soulevées par la revue de littérature (comme la place du statut du proche malade et du type de maladie). Sans surprise, les variables qui n'ont pas été significatives dans les premières analyses ne le sont pas devenues dans les modèles de régression, mais nous voulions néanmoins les inclure dans ces modèles.

Nous avons aussi utilisé les analyses de régressions hiérarchiques dans une démarche plus exploratoire que confirmatoire. Cela s'explique par le fait que très peu d'études sur les JA avaient utilisé des analyses de régression, et donc identifié les variables qui agissent sur la santé mentale et la qualité de vie des JA. Notre objectif était d'identifier des modèles qui expliquaient le plus de variances de la santé mentale et de la qualité de vie des JA tout en étant les plus parcimonieux.

Les limites statistiques de l'étude sont le fait que certaines de nos variables dichotomiques peuvent être liées entre elles sans que l'indice de multi-colinéarité puisse nous l'indiquer, comme les variables sur le type de proche malade et le type de maladie. Nous avons envisagé d'analyser ces données avec des régressions logistiques, toutefois cela nécessitait de catégoriser la qualité de vie et la santé mentale des JA. Or, nous ne souhaitons pas catégoriser nos variables dépendantes et les analyser de manière dichotomique. Il nous semblait plus pertinent de traiter la santé mentale et la qualité de vie à travers un continuum entre le normal et le pathologique.

## Résultats et discussions partielles – Chapitre 3 : Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des JA

Les limites portant sur les mesures seront développées dans la discussion générale.

### G. Conclusion

Cette étude portant sur les facteurs liés à la qualité de vie et à la santé mentale des JA nous apporte plusieurs éléments de compréhension qui n'avaient pas été précédemment investigués dans la littérature. En effet, la recherche sur les JA est principalement descriptive (Early et al., 2006) : la plupart des études visent à évaluer l'étendue des soins des JA et leurs effets sur différents domaines de la vie des JA (familial, social, scolaire, loisirs) et sur leur santé et leur qualité de vie. Ces études ont permis la reconnaissance des droits des JA et l'amélioration de leur prise en charge dans plusieurs pays (Early et al., 2006). Cependant, très peu d'études se sont intéressées aux autres variables qui peuvent agir sur la santé mentale et la qualité de vie des JA. Cette étude est l'une des premières à avoir identifié les facteurs qui agissent sur la santé mentale et la qualité de vie des JA, au-delà de leur situation d'aidance, en prenant en compte l'effet des différentes variables entre elles à l'aide d'analyses en régression hiérarchique. Malgré des spécificités pour chaque modèle, les analyses ont montré l'importance du fonctionnement familial, des stratégies de coping, de la gravité perçue de la maladie/du handicap du proche, du genre et des activités de plaisir des jeunes. La structure de la famille, le type de maladie et le proche malade n'ont pas d'effet sur la santé mentale et la qualité de vie des JA. Nous avons tenté de discuter ces résultats par l'éclairage des connaissances sur les adolescents, des JCMP ou des aidants adultes.

Il semble important de tester de nouveaux modèles sur la qualité de vie et la santé mentale des JA. L'une des priorités en termes de perspectives de recherche semble d'évaluer de manière plus objective l'effet du niveau socio-économique et d'étudier plus systématiquement la gravité de la maladie/du handicap du proche. Enfin, considérer ces éléments comme des facteurs de risque nous permet d'affiner l'évaluation et la compréhension de la situation des JA. Des perspectives de prises en charge adaptées aux JA pour améliorer leur état de santé et leur qualité de vie seront proposées dans la discussion générale.





## **PARTIE 4 : DISCUSSION GÉNÉRALE ET CONCLUSION**



## Discussion générale

Les objectifs de cette thèse étaient de :

- 1) Identifier les JA et leur prévalence dans une population de lycéens français.
- 2) Déterminer les différences et points communs entre les JA, les JCMP et les JSPM pour cerner l'effet de l'aidance, de la confrontation à la maladie et les éléments communs à tous les adolescents de l'étude.
- 3) Identifier les variables et les caractéristiques des JA qui sont associées à la qualité de vie et à la santé mentale des JA ; déterminer des possibles facteurs de risque et de protection.

Nous allons dans cette partie discuter des principaux apports de cette étude, puis, développer des perspectives de repérage et d'accompagnements des JA et des perspectives de recherches sur ces jeunes. Nous discuterons des limites de notre étude et de la place des JA dans notre société.

### I. Apports de l'étude

Les principaux apports de cette étude qui seront discutés dans cette partie concernent : l'importance de mesurer de manière plus objective le niveau significatif d'aide apportée par les jeunes, la distinction entre les effets de la confrontation à la maladie et les effets de l'aidance, le fait que l'aidance des jeunes soit particulièrement liée à des variables sociales, les éléments relevant de spécificités de l'aidance à l'adolescence et enfin l'adaptation des JA, preuve d'effets bénéfiques ou d'un processus de résilience.

- A. L'intérêt d'objectiver le niveau d'aide : la spécificité de l'aidance par rapport à la confrontation à la maladie

Notre premier objectif consistait à analyser les différentes méthodes d'identification des JA dans la littérature pour identifier les JA dans notre échantillon. Cela nous a permis de proposer notre méthode d'identification. Cette proposition d'identification des JA s'est efforcée de prendre en compte les avantages et les inconvénients de chacune des méthodes utilisées dans d'autres pays et ayant fait l'objet de publications, tout en respectant les éléments consensuels de la définition des JA. Alors que certains chercheurs considèrent que les jeunes confrontés à la maladie de leur proche sont tous des

JA (Kallander et al., 2018; Pakenham et al., 2006), d'autres considèrent qu'un JA est un jeune confronté à la maladie d'un proche dans son domicile et qui a la perception d'aider son proche malade (Joseph et al., 2019), ou encore un jeune qui exprime explicitement aider un proche du fait de sa maladie ou de son handicap (Leu et al., 2019). L'ensemble de ces études ne contrôlait pas un élément qui nous semblait clé dans la définition des JA, le fait que les JA apportent un niveau d'aide et de soutien significativement supérieur aux autres jeunes, hormis la méthode autrichienne (Nagl-Cupal et al., 2014). Nous avons donc utilisé des mesures psychométriques pour identifier les jeunes confrontés à la maladie dans leur domicile ou en dehors de leur domicile qui avaient un niveau d'aide ou de soutien émotionnel significativement supérieur aux autres jeunes de l'échantillon.

Cette méthode nous a permis pour la première fois dans une même étude de comparer les JA et les JCMP qui n'apportent pas un niveau d'aide ou de soutien émotionnel significatif sur un ensemble de variables. L'intérêt de cette distinction entre les JA et les autres jeunes qui seraient confrontés à la maladie sans être aidants avait été souligné dans la littérature (Becker, 2007; Newman, 2002), l'effet de l'aidance avait déjà été contrôlé d'un point de vue dimensionnel dans d'autres études (Ireland & Pakenham, 2010; Pakenham & Cox, 2015) et d'autres recherches ont elles aussi distingué les JA de jeunes confrontés à la maladie et qui n'ont pas un niveau d'aidance significatif (Frech et al., 2019; Metzger et al., 2019). Cette distinction nous a permis de les comparer et d'identifier les spécificités et les points communs entre les JA et les JCMP et donc de distinguer les éléments qui semblaient davantage être liés au fait d'être confronté à la maladie ou au handicap d'un proche de ceux liés au fait d'être jeune aidant.

Notre étude a montré qu'être confronté à la maladie ou au handicap d'un proche quand on est un adolescent est une situation qui a de nombreuses répercussions négatives sur la vie du jeune et de sa famille. Les JA et les JCMP semblent ne pas être très différents concernant des variables centrales de notre étude : ils ont une moins bonne santé mentale et qualité de vie, sont plus porteurs de handicap ou atteints d'une maladie chronique et rapportent un moins bon fonctionnement familial que les autres jeunes. En termes d'empathie, la confrontation à la maladie pourrait elle aussi être liée à des niveaux d'empathie plus élevés (détresse personnelle et imagination), ainsi que l'utilisation plus importante de l'évitement et des substances, qui sont des stratégies de coping peu fonctionnelles, excepté dans les situations non contrôlables.

Comme nous l'avons discuté dans l'objectif 2, certains de ces résultats ont déjà été rapportés indépendamment dans la littérature sur les JA et les JCMP pour la santé physique (Dharampal & Ani, 2020; Lloyd, 2013; Ma et al., 2015a; Razaz et al., 2014; Stamatopoulos, 2018), la santé mentale

(Dharampal & Ani, 2020; Ma et al., 2015a; McAndrew et al., 2012; Sharpe & Rossiter, 2002; Stamatopoulos, 2018), la qualité de vie (Bowman et al., 2014; Chikhradze et al., 2017; Deavin et al., 2018; Hauken et al., 2018; Järkestig-Berggren et al., 2019; Kallander et al., 2020; Leu et al., 2019), l'empathie (Braconnier et al., 2018; Dharampal & Ani, 2020; Fullerton et al., 2017; Grove et al., 2015; Heyman & Heyman, 2013; Higgins et al., 2015; Shivers, 2019; Stamatopoulos, 2018) ou l'évitement (Cox et al., 2003; Jackson et al., 2008; Ma et al., 2015a; Pakenham et al., 2007). Mais aucune étude n'avait identifié ces effets comme relevant davantage de la confrontation à la maladie que de l'aide. De même, la plupart des éléments relatifs à la structure familiale, à la confrontation à la maladie, à la durée et à la gravité perçue de la maladie ne différencient pas les JA des JCMP, hormis le fait que les JA sont plus confrontés à la maladie somatique grave chronique et à un grand-parent malade ou en situation de handicap à leur domicile.

La confrontation à la maladie a déjà à elle seule beaucoup d'effets négatifs sur le jeune : nous pourrions alors penser que c'est surtout la confrontation à la maladie qui entraîne des difficultés, plus que l'aide, et que tous les jeunes confrontés à la maladie ont besoin d'aide pour améliorer leur qualité de vie, leur santé mentale et le fonctionnement de leur famille, indépendamment de leur niveau d'aide. Il n'y aurait alors que peu d'intérêt de quantifier le niveau d'aide du jeune à l'aide d'une échelle psychométrique et de l'utiliser comme critère d'identification pour distinguer les JA des JCMP comme nous l'avons fait. Toutefois, d'autres résultats semblent montrer que le fait d'être aidant entraîne d'autres conséquences spécifiques sur la vie du jeune.

En effet, nous avons montré que les JA sont plus impactés par la maladie et le handicap de leur proche que les JCMP : les JA voient leur vie plus affectée et sont davantage touchés émotionnellement. Les JA semblent avoir une moins bonne perception de leur état de santé que les JCMP, et sont moins nombreux à être suivis par un thérapeute pour des difficultés psychologiques. Concernant la vie scolaire et les loisirs, les JA ont moins été dans des classes spécialisées que les JCMP, ils sont plus nombreux que les autres jeunes à avoir redoublé et ils font significativement plus d'activités de plaisir à la maison que les autres jeunes. Les JA ont davantage répondu avoir une autre personne qu'ils considèrent comme un parent que les adolescents des deux autres groupes.

Ces résultats soulignent l'intérêt de distinguer les JA des JCMP, de les étudier et de les aider en tenant compte de leurs spécificités. Ils démontrent également la pertinence de mesurer de manière plus objective le niveau d'aide par des échelles psychométriques comme nous l'avons fait, puisque cela nous a permis de bien identifier les conséquences spécifiques de l'aide et celles de la confrontation à la maladie d'un proche.

Enfin, cette distinction a permis d'identifier des éléments qui différencient les JA des JCMP et qui participeraient davantage au fait de devenir et de rester un JA. Nous allons discuter de l'importance des variables sociales dans le phénomène d'aide.

### B. Les raisons de l'aide : un phénomène principalement social

Les aidants de manière générale, et les JA, ont une place importante dans notre société (Blanc, 2010; Hamrouni, 2013). En effet, les soins informels sont le résultat des politiques sociales et de santé, et du système de soins associé, qui ne sont pas suffisants pour répondre à la demande de soins de personnes en situation de handicap ou atteintes de maladie somatique et/ou mentale (Moullin, 2007; Purcal et al., 2012). Les aidants, dont les jeunes aidants, sont donc contraints d'assumer les aides et les soins qui ne sont pas pris en charge ou remboursés. Ils contribuent énormément au système de santé et permettent à l'État de faire de très grandes économies (Blanc, 2010; Cottagiri & Sykes, 2019; Eikemo, 2018). Les aidants permettraient une économie de plus de 11 milliards d'euros par an (Institut amélis, 2020). Il serait intéressant de chiffrer spécifiquement le gain économique lié aux soins apportés par les JA.

L'objectif 2 nous a permis d'identifier des spécificités des JA qui peuvent être comprises comme des facteurs qui vont favoriser ou participer à l'entrée dans l'aide d'un jeune : ces facteurs sont principalement des facteurs sociaux. En effet, les JA semblent se situer au carrefour de plusieurs inégalités sociales.

On trouve tout d'abord un effet de genre très important avec des JA qui sont majoritairement des filles (Dearden & Becker, 2004; Järkestig-Berggren et al., 2019; Metzinger et al., 2019; Stamatopoulos, 2018) : trois quarts des JA de notre étude sont des filles. En effet, l'inégalité entre les genres a pour conséquence que les aidants sont majoritairement des femmes (Maisonasse, 2016). En lien avec la domination des hommes sur les femmes dans notre société, celles-ci sont assignées aux rôles comme le soin qui est considéré comme inférieur (Hamrouni, 2013; Hirata, 2011). Il est attendu que les femmes endossent plus de responsabilités dans le foyer, on donne plus de responsabilités aux filles qu'aux garçons, et elles participent (plus sans même qu'on leur demande), parce qu'elles ont intégré ces stéréotypes de genre (Cromer et al., 2010; Galambos et al., 2009; Hamrouni, 2013). Dans notre société, nous enseignons aux filles l'importance de la famille et d'aider les autres, et nous leur enseignons beaucoup moins la nécessité de penser à elle. Cette inégalité face à l'aide selon le genre va potentialiser les inégalités entre les jeunes hommes et les jeunes femmes car l'aide peut avoir

des effets sur les loisirs (Stamatopoulos, 2018), les relations avec les amis, entrainer des difficultés de réussite scolaire (Dearden & Becker, 2003), de poursuite d'études et la possibilité d'avoir un emploi ensuite (Cass et al., 2009). De plus, dans l'objectif 3, nous montrons pour la première fois que les jeunes filles aidantes sont aussi plus à risque de difficultés de santé mentale et de qualité de vie que les JA garçons, en prenant en comptes d'autres variables. En plus d'être plus souvent aidantes, elles sont plus touchées négativement par cette situation. Les jeunes aidantes ont plus de difficultés et d'inquiétudes que les jeunes aidants et elles ont des besoins particuliers auxquels il faut répondre précocement (Cree, 2003).

Parmi les facteurs participant à l'entrée dans l'aidance, plusieurs résultats de notre objectif 2 convergent vers le fait que les JA vivent dans des conditions socio-économiques plus défavorisées que les autres jeunes : leur perception de leurs conditions financières plus faibles, le fait qu'ils soient plus nombreux à avoir un emploi en dehors des cours (Ducatteau, 2015), le fait qu'ils vivent plus dans des familles nombreuses (Blanpain & Lincot, 2015), qu'ils vivent plus dans des logements surpeuplés (Arnold et al., 2019) et que leurs parents aient moins accès à l'emploi que les parents des autres jeunes (Keating et al., 2013 ; Barnay et al., 2015; Dray-Spira, 2013). D'autres études avaient montré ce lien entre précarité économique et jeune aidance mais avec d'autres variables (Becker, 2007 ; (Becker, 2007; Cass et al., 2009; Nagl-Cupal et al., 2014; Stamatopoulos, 2018). Cette place des difficultés socio-économiques participe à la fois au fait que les JA deviennent aidants et le restent : leurs familles en difficulté financière n'ont pas les ressources pour compenser le besoin d'aide autrement, comme en ayant recours à des alternatives de soins de bonne qualité (des services payants et non remboursés) permettant aux jeunes de ne plus être aidants ou d'aider moins (Cass et al., 2009). Il est probable que des JCMP ne sont pas aidants en grande partie parce que la famille peut économiquement faire autrement comme payer une aide à domicile et avoir accès à des soins en libéral. Nous n'avons pas montré d'effet de la perception des conditions financières du JA sur la qualité de vie et la santé mentale des JA dans l'objectif 3, mais cela pourrait s'expliquer par une homogénéité de niveau socio-économique entre les JA et par la qualité de la mesure que nous avons utilisée.

Enfin, un effet culturel qui n'a pas été mesuré mais pourrait participer au fait qu'un jeune devienne un JA : plusieurs auteurs soulignent l'importance de la culture dans l'aidance, et l'évaluation des comportements d'aide doit se faire au regard de la culture du jeune (Aldridge & Becker, 1993a; Becker, 2007; Charles et al., 2010). Cet effet culturel interagit probablement avec l'effet du genre (Galambos et al., 2009), qui peut être encore plus marqué dans certaines cultures, ou l'effet des inégalités sociales (Martiniello, 2011), qui touchent davantage certaines minorités.

## Discussion générale et conclusion

Dans la littérature, on sait que ces inégalités sociales entraînent des inégalités face à la maladie, qui pourraient expliquer en partie que ces jeunes soient plus souvent des JA. Parmi les modèles sur les mécanismes des inégalités en matière de santé, on trouve celui de la commission sur les déterminants sociaux de la santé (CSDH) de l'OMS (2010), inspiré du modèle de production sociale de la maladie (Diderichsen et al., 2001). Le modèle de Diderichsen explique que les caractéristiques structurelles du contexte politique et social général (structure de la société ou les relations sociales dans la société) vont entraîner une stratification sociale affectant les individus à différentes positions sociales (Diderichsen et al., 2001). Cela va avoir deux types de conséquences. La première est que la stratification sociale engendre une différenciation selon la classe sociale dans le niveau d'exposition et de vulnérabilité aux conditions défavorables pour la santé, en termes de conditions de santé et de disponibilité des ressources matérielles. Ceci entraîne des différences sociales dans l'impact des problèmes de santé. La deuxième est qu'elle entraîne aussi une différenciation sociale dans les conséquences des problèmes de santé : les personnes les plus défavorisées socialement sont encore plus fragilisées socio économiquement par la survenue d'un problème de santé, qui les expose ensuite à de nouveaux problèmes de santé, entraînant un cercle vicieux.

Le modèle plus complexe de l'OMS résume les preuves sur la façon dont la structure des sociétés, à travers les institutions, les interactions sociales et les normes, affecte la santé de la population (OMS, 2010). Les mécanismes sociaux, économiques et politiques donnent naissance à un ensemble de positions socio-économiques, où les populations sont stratifiées en fonction du revenu, de l'éducation, de la profession, du genre, de l'ethnicité et d'autres facteurs. L'un des facteurs contextuels qui affecte le plus fortement la santé est l'État-providence et ses politiques de redistribution. Ces positions socio-économiques définissent les positions socio-économiques individuelles (en termes de pouvoir et d'accès aux ressources). Elles façonnent à leur tour des déterminants spécifiques de l'état de santé (déterminants intermédiaires, par exemple qualité du logement, possibilité d'acheter de la nourriture saine, facteurs de stress psychosociaux, nutrition, activité physique, facteurs génétiques et le système de santé lui-même), les expositions et la vulnérabilité à des conditions compromettantes pour la santé. Le système de santé joue un rôle important dans la médiation des conséquences différentielles de la maladie dans la vie des personnes. Des boucles de rétroaction existent où la maladie peut se répercuter sur la position sociale d'un individu et sur le fonctionnement des institutions sociales, économiques et politiques.

Dans ces modèles, la précarité sociale est liée à la maladie car les personnes en précarité sont plus touchées par la maladie et par leurs conséquences que les autres personnes. On retrouve aussi la place du genre et de l'appartenance ethnique. Ces éléments suggèrent que l'aidance chez les jeunes est

davantage une problématique sociale, et que la compréhension de ce phénomène et les décisions prises pour agir dessus ne peuvent faire l'impasse de considérer la place des inégalités sociales. Nous reviendrons sur ces éléments dans la partie sur les prises en charge.

L'importance de ces déterminants sociaux dans le phénomène des JA peut nous questionner sur le fait que certains JSPM vivraient une situation proche de celles des JA : en effet, certains JSPM ont des niveaux d'aide très élevés sans être confrontés à la maladie ou au handicap du proche. Becker (2007) par le concept de continuum de soins avait déjà introduit cette idée et il avait aussi proposé comme modalité de réponse parmi les raisons pour lesquelles le jeune aide dans son questionnaire « about me and my family » des réponses en lien avec des difficultés sociales et l'appartenance à une minorité (minorité ethnique, communautés nomades, LGBTI) (Joseph et al., 2009). Ces jeunes vivent une situation sociale et familiale qui nécessite une aide élevée : parce que leurs familles souffrent de pauvreté, de précarité par rapport à l'emploi et au logement, parce qu'ils vivent dans des familles nombreuses, sont issus de l'immigration, souffrent de discriminations ou encore parce que leurs parents ne parlent pas la langue du pays dans lequel ils vivent. Il s'agirait de « jeunes aidants sociaux » : des jeunes qui ne seraient pas confrontés à la maladie/au handicap d'un proche mais qui apporteraient un niveau d'aide élevé au sein du foyer. Ils se situeraient au même croisement des inégalités que les JA (effet du genre, du niveau socio-économique, de la culture, de la famille nombreuse) et vivent probablement les effets propres à l'aidance. Ce phénomène nous semble très intéressant et a déjà fait l'objet d'un mémoire de recherche de Master d'une étudiante ayant participé au recrutement des participants de cette thèse (Pitel, 2020). Les résultats ont montré que les JSPM ayant un niveau d'aide élevé présentent plus de difficultés financières, ont plus de frères et sœurs et parlent plus une autre langue à la maison que les autres jeunes. Ils ont davantage de difficultés scolaires et une qualité de vie moins bonne que les autres jeunes.

### C. Les spécificités de l'aidance à l'adolescence

Plusieurs résultats de nos différentes parties peuvent être interprétés comme des spécificités de l'aidance à l'adolescence, soulignant des éléments particulièrement importants à prendre en considération dans le développement des adolescents JA.

Premièrement, dans notre objectif 1, nous avons identifié un pourcentage de 17% de JA dans une population de lycéens. Cette première prévalence française est plus élevée que celles rapportées dans la plupart des études à l'étranger, et cela peut s'expliquer par le fait que notre étude s'adressait uniquement à des JA adolescents (Joseph et al., 2019; Leu et al., 2019; Metzging et al., 2019).

## Discussion générale et conclusion

De plus, nous avons confirmé que ces JA sont plus âgés que les autres jeunes, et sont plus souvent les aînés dans les familles. Comme nous l'avons discuté dans la partie sur l'objectif 1, aider au sein de la famille est normal à l'adolescence (Smyth et al., 2011; Steinberg, 2014) et nous savons que le niveau d'aide augmente avec l'âge (Dearden & Becker, 2004).

Les objectifs 2 et 3 nous ont permis de mettre en lumière le rôle central du fonctionnement familial. En lien avec l'importance de la famille à l'adolescence et le fait que la problématique des JA soit une problématique familiale, nous avons observé un moins bon fonctionnement familial dans les familles de JA ainsi que dans les familles des JCMP. Ces mauvais fonctionnements familiaux sont donc probablement liés à la confrontation à la maladie du proche comme cela avait pu être montré dans la littérature sur les JCMP. Toutefois, il est possible que l'aidance participe à ces dysfonctionnements et que les difficultés de fonctionnement familial soient différentes dans les familles des JA et des JCMP. Par exemple, on pourrait trouver plus de problèmes de communication, de conflits, de problèmes dans la distribution des rôles dans la famille, dans la prise en compte des besoins du JA, et plus de dynamiques de parentification dans les familles où un jeune a un rôle d'aidant. Cependant, dans notre étude, nous avons évalué le fonctionnement général, ce qui ne nous a pas permis d'investiguer finement les différentes dimensions du fonctionnement familial (Kallander et al., 2018; Moore, 2005b; Moore & McArthur, 2007; Nichols et al., 2013; Svanberg et al., 2010, 2010). Alors que des tensions peuvent être normales et adaptées à l'adolescence, elles peuvent devenir problématiques dans ces familles. De plus, nous avons montré que le fonctionnement familial a un effet très important sur la santé mentale, et encore plus sur la qualité de vie des JA adolescents, soulignant l'importance de le prendre en considération dans l'aide apportée aux JA.

Nos résultats suggèrent l'existence d'autres particularités de JA adolescents : il semble y avoir peu d'effet de l'aidance sur les relations avec les amis et les loisirs. Ces résultats positifs pourraient s'expliquer par l'importance des pairs à l'adolescence (Brown & Larson, 2009) : les JA mettent en place des stratégies pour pouvoir continuer à voir leurs amis, en utilisant les réseaux sociaux par exemple. De plus, la situation d'aidance et le fonctionnement familial altéré associé entraînent sûrement plus de besoins de soutien social de la part des pairs (Cannard, 2015). Le développement de l'autonomie permet plus de liberté pour voir ses amis et faire des activités de loisirs, qui sont aussi très importantes dans la construction de leur identité (Steinberg, 2014).

De même, la scolarité des JA adolescents lycéens ne semble pas pâtir de leur situation, même si la mesure utilisée dans cette thèse restait limitée. Pourtant, les répercussions de l'aidance sur la scolarité sont très largement reconnues (Dearden & Becker, 2003), mais le recrutement étant mené auprès de

lycéens (principalement scolarisés dans des filières générales et technologiques), les adolescents JA ayant réussi à poursuivre leur scolarité jusqu'au lycée ont sûrement de meilleures compétences d'adaptation dans le contexte scolaire.

C'est donc probablement la sphère familiale qui est la plus touchée par l'aide à l'adolescence. Ces possibles effets spécifiques des adolescents JA soulignent l'intérêt de les étudier séparément des JA plus jeunes. Concernant le développement des relations avec les pairs, les activités de loisirs et l'importance de la scolarité durant cette période de développement, il semblerait que la situation d'aide n'empêche pas le jeune de vivre sa vie d'adolescent : nous pouvons faire l'hypothèse que le processus de socialisation de l'adolescent n'est pas stoppé ou empêché par la situation d'aide. Concernant le fonctionnement familial, bien que les familles des JA aient un moins bon fonctionnement que les familles des JSPM, nous n'avons pas suffisamment de détails pour savoir si ce fonctionnement altéré permet ou ne permet pas le développement de l'adolescent, comme le processus de séparation individuation (Jeammet, 2007) et le maintien d'un lien d'attachement sécurisant avec le parent (Atger et al., 2017).

### D. L'adaptation des JA : des effets bénéfiques ou un processus de résilience ?

Parmi les spécificités des JA, certaines témoignent d'une plus grande adaptation : en comparaison aux JCMP, les JA ont plus d'informations sur la maladie de leur proche, ils ont un niveau supérieur d'empathie pour la prise de perspective et ils utilisent plus l'acceptation et la résolution de problèmes. Parmi ces variables, l'utilisation de la résolution de problèmes a un effet positif sur la santé mentale des JA et la recherche de soutien et l'expression des sentiments ont un effet positif sur la qualité de vie des JA.

Ces résultats nous montrent que ces JA développent des capacités d'adaptation en lien avec leur situation d'aide. Cette étude est la première à montrer ces liens auprès de JA, du moins avec cette méthodologie et ces analyses. Néanmoins, ces résultats sont assez illustratifs de la plupart des effets de l'aide identifiés comme positifs dans la littérature, souvent par des études qualitatives auprès des JA ou de leur famille. La plupart des effets positifs de l'aide peuvent être regroupés autour du fait que le jeune arrive à faire face à des situations compliquées et qu'il sache se débrouiller seul, comme un adulte, par le développement de grandes capacités d'adaptation et de gestion du stress (Becker, 2007), le développement du sens des responsabilités (Evans & Becker, 2009), de l'autonomie (McDonald et al., 2009), de l'indépendance (Dearden & Becker, 2000; McDonald et al., 2009; Nagl-Cupal et al., 2014), de la maturité précoce (Evans & Becker, 2009 ; Dharampal & Ani, 2020; Evans &

Becker, 2009; McDonald et al., 2009; Nagl-Cupal et al., 2014; Nichols et al., 2013; Pakenham et al., 2006), de la connaissance de soi (Evans & Becker, 2009), ainsi qu'une meilleure compréhension de la vie (Pakenham & Bursnall, 2006; Stamatopoulos, 2018)

Or, s'adapter à une situation difficile dans un contexte chronique de confrontation à la maladie ou au handicap d'un proche et en sortir en développant de nouvelles compétences, correspond à ce que l'on appelle la résilience (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Des auteurs ont commencé à s'intéresser à la résilience et aux ressources des JA à partir des résultats sur les effets positifs de l'aide (Gough & Gulliford, 2020 ; Cassidy, McLaughlin et Giles, 2014) et des études ont montré le développement de capacités de résilience accrues chez certains JA (Evans & Becker, 2009; Moore, 2005b, 2005a).

Comme l'a synthétisé une revue de littérature sur 270 articles, la résilience est définie comme « un ensemble de processus consistant à gérer, négocier et s'adapter à des situations stressantes ou traumatisantes. Les atouts et les ressources de l'individu et de son environnement facilitent cette capacité à s'ajuster face à l'adversité et à rebondir ; la résilience peut varier au cours de la vie » (Windle, 2011, p. 163). La résilience inclut une exposition à l'adversité et un ajustement réussi à cette épreuve et se traduit par des issues favorables (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Parmi les facteurs considérés comme les plus nocifs pour un enfant, on retrouve le fait que l'un de ses proches ait un problème grave de santé (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014).

Mais la résilience est aussi conceptualisée comme une fin, comme un ensemble de ressources personnelles (confiance en soi, contrôle perçu, autonomie, maturité, flexibilité) et/ou contextuelles (liens sociaux privilégiés, valeurs acquises, responsabilités assumées) ou comme l'ensemble des facteurs protégeant contre ce qui est nocif et facilitant le développement du bien-être et de la santé (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014; Rutter, 2008). On retrouve dans les facteurs de protection qui favorisent la résilience des jeunes, les caractéristiques individuelles, une bonne autorégulation, un sentiment d'estime de soi, un style parental démocratique, et le soutien communautaire comme celui des enseignants, des conseillers principaux d'éducation et des entraîneurs (Zolkoski & Bullock, 2012). Les ressources psychosociales identifiées chez les JA et qui contribuent à la résilience sont : les ressources personnelles comme avoir du temps libre et se distraire des problèmes ; les ressources interpersonnelles comprenant les amitiés proches, le soutien de la famille et l'établissement de liens avec le membre de la famille malade ou en situation de handicap (Matzka & Nagl-Cupal, 2020). Les facteurs protecteurs de résilience des JA semblent être l'auto-efficacité perçue, le soutien social satisfaisant (de la famille et les pairs), et le lien avec l'école, qui sont tous reliés au bien-être mental et à l'ajustement des JA (Gough & Gulliford, 2020).

On retrouve dans les caractéristiques des enfants résilients les bénéfices identifiés par les JA : des compétences psycho-sociales (empathie, flexibilité), des capacités de résolution de problèmes, une conscience critique, de l'autonomie et un sens du but, des objectifs (Windle, 2011). La résilience est donc comprise selon les auteurs soit comme un processus, soit comme une finalité, un ensemble de ressources.

En considérant les compétences développées par les JA comme une finalité, on peut considérer que développer de l'empathie, des stratégies d'adaptation comme la résolution de problèmes ou l'acceptation sont des effets positifs, comme le développement des autres compétences d'adaptation rapportées dans la littérature (Becker, 2007; Cassidy et al., 2014; Clay et al., 2017; Dearden & Becker, 2000; McDonald et al., 2009; Nagl-Cupal et al., 2014; Nichols et al., 2013; Pakenham et al., 2006). Toutefois, parmi les compétences développées, certaines ne sont probablement pas bénéfiques. Par exemple nous avons trouvé que les JA étaient plus empathiques que les autres jeunes de manière générale, mais nous avons aussi montré que cette empathie développée (sous-dimension détresse personnelle) était associée à une moins bonne santé mentale. Le développement de l'empathie n'a donc probablement pas qu'un effet positif. De même, alors que les éléments présentés comme positifs dans la littérature sont souvent associés à « savoir faire face aux difficultés » et « se débrouiller seul comme un adulte », nous pouvons nous demander s'il est vraiment positif que des adolescents développent ces compétences et endossent des caractéristiques « adultes » plus rapidement ? En effet, l'adolescence n'est pas qu'une transition vers l'âge adulte, c'est une période importante et spécifique du développement de l'individu, avec ses propres apprentissages (Cannard, 2015; Steinberg, 2014). De plus, il est difficile de déterminer un résultat comme « positif » et reflétant l'adaptation (Windle, 2011). Les JA développent des compétences, mais ils auraient pu en développer d'autres en vivant des expériences d'adolescents non-aidants, comme développer de la créativité, développer une de leur passion, vivre des expériences enrichissantes avec leurs pairs, etc.

Si l'on considère ces effets comme les conséquences d'un processus de résilience mis en place pour faire face à l'adversité de leur situation, pouvons-nous vraiment considérer ces éléments comme positifs ? Ces compétences sont les conséquences de l'adaptation de certains JA à leur situation d'aidance qui entraînent beaucoup d'effets négatifs dans la vie de la majorité des JA (répercussions sur la santé mentale, la qualité de vie, la vie familiale, sociale, scolaire, sur les loisirs etc.). La mise en place d'un processus de résilience est davantage une preuve des difficultés rencontrées dans le contexte de l'aidance par les jeunes, que la preuve d'effets positifs de cette situation (Bruchon-Schweitzer & Boujut, 2014). Cela nous semble délicat de parler d'effets positifs sans y ajouter cette grille de lecture.

De plus, on peut se demander qui sont les JA qui arrivent à être résilients et chez lesquels on constate des effets positifs de l'aide ? Les JA les plus en difficulté arrivent-ils à percevoir des effets positifs, et quel est leur poids par rapport aux effets négatifs ? Un auto-questionnaire, le Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC 20), permet d'ailleurs d'évaluer les impacts positifs et négatifs de l'expérience de soins sur la vie du JA (Joseph et al., 2009). Des auteurs ont étudié les liens entre les effets bénéfiques d'être JA, leur résilience, leur santé et leur satisfaction de vie (Cassidy et al., 2014). Les variables testées dans les modèles étaient le niveau d'aide, le soutien de la famille et des amis, l'impact de l'aide, les stratégies de coping du jeune, la reconnaissance sociale du rôle d'aidant, le niveau de résilience et les bénéfices perçus. Cette étude a montré qu'une plus grande résilience et plus de bénéfices perçus de l'aide sont associés à une meilleure satisfaction de vie et santé mentale des JA. De plus le niveau d'aide n'a plus d'effet négatif sur la satisfaction de vie et la santé mentale des JA lorsque les autres variables sont prises en compte (dont le niveau de résilience et les bénéfices perçus), et l'impact de la situation d'aide n'a plus d'effet négatif sur la satisfaction de vie lorsque les autres variables sont prises en compte. Les difficultés de santé mentale des JA sont associées à un niveau d'aide plus élevé, à un impact de l'aide plus élevé et à moins de bénéfices perçus. La résilience et les bénéfices perçus de la situation semblent importants pour améliorer la santé et le bien-être des JA, et semblent diminuer en partie les effets négatifs des impacts et du niveau d'aide.

Le fait que certains JA retirent des effets positifs de leur expérience et soient résilients peut donner de l'espoir aux jeunes et aux familles, et cela est donc bénéfique. Il est normal que certains jeunes et certaines familles soient attachés aux compétences développées par le jeune. Les professionnels peuvent d'ailleurs s'appuyer sur ces aspects positifs, valoriser les compétences acquises par le jeune ou par la famille pour aider les JA. Certains organismes dédiés aux JA proposent par exemple de s'appuyer sur les compétences et les ressources développées par les jeunes pour leur permettre de se sentir mieux, promouvoir le contact avec les pairs et la cohésion familiale (Matzka & Nagl-Cupal, 2020). Certaines interventions pour les JA s'inspirent d'interventions pour les adolescents sur la résilience (Zolkoski & Bullock, 2012). Par exemple, un camp de vacances de renforcement de la résilience pour les JA a été créé : basé sur le Resourceful Adolescent Program (RAP-A)(Shochet & Osgarby, 1999), cette intervention de trois jours vise le renforcement et la reconnaissance des forces et des ressources des JA, l'amélioration de leur résilience et l'adaptation aux situations difficiles (Cunningham et al., 2017). Il cible les facteurs de risque et de protection au niveau individuel, familial et scolaire et s'appuie sur des techniques issues de la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et de la psychothérapie interpersonnelle (TPI) pour aider les adolescents à s'autoréguler, à gérer les fluctuations d'estime de soi, à accroître le soutien social et à développer des compétences interpersonnelles.

Toutefois, il faut être attentif au fait que ces compétences développées, considérées comme positives, ne soient pas utilisées comme des arguments pour justifier, banaliser, valoriser et légitimer le phénomène d'aidance chez les jeunes. Ces compétences sont probablement des conséquences d'un processus de résilience mis en place face à la situation d'aidance, mais cette situation d'aidance a de nombreux autres effets négatifs dans la vie des jeunes et tous les jeunes ne tirent probablement pas d'effets positifs de leurs vécus.

### **II. Les limites de l'étude**

Notre étude présente plusieurs limites qui concernent principalement les variables et outils utilisés, l'échantillon de l'étude et les conditions de passation.

#### **A. Limites liées aux variables et outils**

Tout d'abord, nous avons distingué les JA et les JCMP par les niveaux significatifs d'aide et de soutien émotionnel apportés. Toutefois nous avons constaté que la MACA est une échelle qui a plusieurs limites, notamment par la place de l'aide apportée à la fratrie. En effet les JA apportent souvent de l'aide à leurs frères et sœurs, tandis que les jeunes qui n'ont pas de frère et sœur, n'auront pas ces responsabilités. Le calcul du score de la MACA ne prend pas en compte le fait que le jeune ait ou n'ait pas de frère et sœur. Ainsi, avoir des frères et sœurs augmente la probabilité d'avoir un score plus élevé à cette échelle. Par ailleurs, certains items qui concernent le proche aidé (aider un proche à se laver, à s'habiller), peuvent aussi concerner les adolescents, aînés de la fratrie, qui s'occuperaient des enfants cadets en bas âge. Nous pouvons nous demander s'il ne faudrait pas pondérer le score de la MACA en fonction de la situation familiale et plus particulièrement la présence de frères et sœurs plus jeunes, lorsque l'échelle est utilisée pour identifier des JA dans la population générale. Toutefois, avoir des frères et sœurs peut aussi permettre au JA de partager la charge d'aide, alors qu'un enfant unique assumera seul l'aide apportée à son proche. Cette question complexe mériterait d'être approfondie dans de futures recherches.

Une autre limite de la MACA est la façon dont elle mesure le soutien émotionnel : en effet, une sous-échelle s'appelle « soutien émotionnel » mais les items qui la composent sont peu satisfaisants (ils se centrent sur le fait de tenir compagnie à son proche, de s'assurer que tout va bien pour lui et de l'accompagner). Nous avons donc complété l'échelle avec quatre items additionnels permettant une mesure plus fine du soutien émotionnel. Les chercheurs s'accordent sur le fait que le soutien émotionnel est une forme d'aide apportée par les JA (American Association of Caregiving Youth, 2012;

Dearden & Becker, 2004; Thomas et al., 2003; Warren, 2005). Il est donc dommage que l'échelle la plus utilisée dans la recherche sur les JA ne propose pas une mesure plus fine de cette sous-dimension cruciale de l'aidance.

Ces limites de la MACA expliquent probablement pourquoi certains auteurs préfèrent utiliser leurs propres questions pour identifier et mesurer l'aide apportée par les jeunes (Metzing et al., 2019; Nagl-Cupal et al., 2014), ou créer d'autres outils sans pour autant qu'aucun ne soit pleinement satisfaisant. Par exemple, le *Young Carer of Parents Inventory* (YCOPI) (Cox & Pakenham, 2014; Pakenham et al., 2006a) est un auto-questionnaire de 48 items permettant d'évaluer les divers impacts de l'aide aux parents sur la vie des JA, mais qui a pour limite de se centrer exclusivement sur une catégorie de proches ou la *Youth Activities of Caregiving Scale* (YACS), un auto-questionnaire de 28 items pour mesurer les activités d'aide et de soins des jeunes confrontés à la maladie d'un proche mais donc non utilisable dans la population générale (Ireland & Pakenham, 2010).

Enfin, quand nous avons demandé aux jeunes de préciser les autres activités d'aide qu'ils faisaient à la maison, un tiers d'entre eux ont précisé d'autres tâches effectuées que celles évaluées par la MACA, principalement le fait de faire le ménage et de préparer les repas. Néanmoins, les items de la MACA actuels semblent couvrir suffisamment les tâches effectuées par les JA, car très peu de jeunes ont ajouté des éléments d'aide et de soin spécifiques à la maladie dans les commentaires, éléments qui sont présents dans la version initiale à 42 items de la MACA (Joseph et al., 2009). Ces éléments ne sont probablement pas nécessaires pour mesurer la grande majorité des situations rencontrées par les JA. Cet élément est intéressant, au regard d'une publication récente, dans laquelle des auteurs allemands ont utilisé, pour la première fois à notre connaissance, comme critères d'identification que le jeune fasse des tâches ménagères et/ou gère la médication, mais aussi qu'il prodigue au moins un soin corporel « infirmier » (aider à la mobilité, à l'habillement, à la toilette, à l'alimentation, aux soins intimes) (Metzing et al., 2019).

Enfin, d'un point de vue factoriel, l'AFE n'a pas permis de retrouver la structure initiale dans notre échantillon et les sous-échelles n'avaient pas toutes une consistance interne satisfaisante. Il nous semble important d'améliorer cette échelle ou d'en construire une nouvelle à partir des outils existants pour évaluer le niveau d'aide des JA et des jeunes en population générale à des fins d'identification des JA, en prenant mieux en considération le soutien émotionnel, la place de l'aide à la fratrie, les activités liées au ménage et à la préparation des repas.

Soulignons toutefois que les auteurs de la MACA ont déjà en partie modifié certains items pour que celle-ci soit mieux adaptée à la population générale (Joseph et al., 2019).

## Discussion générale et conclusion

Dans les limites concernant les mesures, nous trouvons aussi plusieurs variables qui auraient pu être investiguées de manière plus objective comme la réussite scolaire ou les conditions financières de la famille. En effet, ces variables ont été évaluées en comparaison aux camarades de la classe ce qui entraîne un effet de l'environnement du jeune, dépendant des caractéristiques des élèves de sa classe et plus généralement de son lycée, et probablement amplifiées par l'importance de ressembler au groupe de pairs à l'adolescence (Steinberg, 2014). Pour améliorer ces mesures, il aurait été possible de demander la moyenne générale du jeune pour mesurer plus objectivement son niveau scolaire. Nous aurions pu aussi croiser les données avec un deuxième répondant comme un parent, pour renseigner les conditions financières de la famille de manière plus objective.

Pour évaluer le genre, nous avons contraint les choix de réponses de manière binaire à fille ou garçon. Il aurait été préférable de laisser la possibilité d'une autre réponse pour permettre à la minorité de jeunes qui ne se reconnaissent pas dans cette dichotomie de se positionner sur cette question (Twist & de Graaf, 2019).

Concernant les activités de loisirs, nous avons rencontré des difficultés pour traiter les données : en plus du nombre d'activités nous avons évalué le nombre d'heures consacrées à ces activités. Durant les passations, il était très difficile pour les jeunes de faire cette estimation. Cette difficulté s'est répercutée sur les réponses qui présentaient des données aberrantes et n'ont donc pas pu être exploitées.

Le fait de catégoriser les problèmes de santé des proches en maladie mentale, somatique, usage de substances et handicap est une limite de notre étude. La plupart des études sur les JA procèdent de cette façon, mais bien que ce regroupement soit plus simple pour répondre au questionnaire, les catégories regroupent des situations très différentes, en particulier concernant le handicap et la maladie physique grave ou chronique. D'autres chercheurs ont rencontré ces mêmes difficultés (Pakenham & Cox, 2015) et certaines études regroupent d'ailleurs les jeunes confrontés au handicap et à la maladie chronique (Ireland & Pakenham, 2010; Lewandowski et al., 2010). Il serait intéressant d'évaluer de manière plus fine les difficultés de santé des proches en proposant des menus déroulant avec les grands sous-groupes de maladie par exemple. Toutefois, les adolescents ne connaissent pas toujours le nom de la maladie ou du handicap, et parfois ont des proches malades qui n'ont pas reçu de diagnostic. Comme pour les conditions financières de la famille, une évaluation parallèle auprès d'un parent permettrait de recueillir certaines informations que l'adolescent peut plus difficilement renseigner seul.

Nous avons aussi identifié des limites quant aux échelles psychométriques que nous avons utilisées. Durant les passations, certains items du Brief COPE étaient difficiles à comprendre par les jeunes (ex : suivre une ligne d'action), et la redondance sémantique entre les deux items de certaines sous-échelles

était souvent relevée par les élèves. Le fait que les modalités de réponses du GHQ-12 demandent de se positionner par rapport à l'état habituel du jeune a aussi été critiqué pendant les passations : un jeune qui se sentait habituellement mal ne savait pas s'il devait répondre qu'il se sentait moins bien que d'habitude ou comme d'habitude. Enfin, l'analyse factorielle de l'IRI réalisée sur notre échantillon n'était pas en adéquation avec celle du modèle initial. L'utilisation d'une échelle d'empathie mieux adaptée aux adolescents, comme la *Basic Empathy Scale* (BES), validée en français auprès d'adolescents serait préférable dans de futures études (D'Ambrosio et al., 2009).

### B. Limites liées à l'échantillon, aux conditions de passations

Une limite de l'échantillon est que celui-ci est principalement constitué de lycéens scolarisés dans des lycées de la région Ile-de-France, (9/13), dont 6 localisés dans Paris intra-muros. Cette localisation géographique peut avoir certaines répercussions, comme sur le fait de partager sa chambre, ou sur le nombre d'activités de loisirs. Toutefois, les lycéens de ces différents établissements vivaient la plupart du temps en banlieue parisienne, et l'échantillon issu de 13 lycées témoigne d'une grande mixité sociale.

En termes de méthodologie, une limite est que les jeunes qui ne pensaient pas à ramener leur formulaire de consentement, ou qui n'ont pas pu ou pas osé le donner à leur parent n'ont pas participé à l'étude. Suite à des échanges que nous avons eus avec les enseignants durant les passations, il est possible qu'une part des jeunes n'ayant pas participé soient des jeunes en difficulté sociale et scolaire, dont la participation à cette étude aurait été très intéressante.

Une autre limite est liée au fait que l'échantillon soit constitué exclusivement de lycéens ce qui entrave la possibilité de généraliser les résultats à la population adolescente au sein de cette même classe d'âge. En effet, notre échantillon de JA constitue un sous-groupe spécifique, qui ne tient pas compte des JA en décrochage scolaire dès le collège et qui n'ont pas accédé au lycée. Il est donc fort possible que nos JA fassent partie des JA les plus résilients ou ayant des conditions de vie plus favorables, leur ayant permis de garder un équilibre suffisant pour poursuivre leur scolarité, d'autant plus que notre étude porte majoritairement sur des jeunes scolarisés dans des filières générales et technologiques. Il serait intéressant d'étudier l'orientation scolaire des JA dans le système scolaire français, et de mettre en place une étude auprès des JA au collège et en primaire pour compléter ces résultats.

Il serait aussi pertinent de ne pas uniquement passer par le milieu scolaire pour réussir à capter les JA qui sont en décrochage, par exemple en passant par les services de soins et les services sociaux. Dans

l'étude de Pakenham et Cox (2015), les auteurs font aussi participer des jeunes par des camps de scoutisme, des clubs de sport pour avoir accès à des JA qui ne seraient plus scolarisés.

Enfin, au regard de la taille de notre échantillon, il est important de souligner que plusieurs de nos résultats significatifs ont une taille d'effet faible, indiquant que la force des relations identifiées entre les variables est peu importante. Nous pouvons remarquer que les tailles d'effets dans les études sur les JA sont peu rapportées (Joseph et al., 2019; Remtulla et al., 2012). Il nous semble donc important de continuer à rapporter d'autres indicateurs statistiques que la valeur p, comme la taille d'effet, dans les recherches sur les JA (Lee, 2016).

Après avoir discuté des apports et des limites de cette étude, nous proposons de présenter des perspectives de repérage, de prises en charge et de recherches sur les JA. Enfin, nous terminerons par quelques réflexions sur les JA et leur place dans notre société.

### **III. Repérage des JA**

Le concept de JA est un concept très englobant qui regroupe une multitude de jeunes, vivant des situations diverses avec certains points communs. Les résultats de l'objectif 3 ont aussi mis en lumière l'unité de cette population, le statut du proche malade ou le type de maladie n'ayant pas d'effet sur la qualité de vie et la santé mentale des JA. Cela a pour effet positif de créer une population unie de JA que l'on peut identifier, étudier, quantifier, permettant ensuite de faire reconnaître ces jeunes, de plaider leur cause, de leur proposer des actions spécifiques pour les aider (Leu & Becker, 2016).

Néanmoins, l'un des risques de cet aspect englobant du concept de JA est d'effacer en partie l'individualité et l'expérience unique de ces jeunes. Il faut être vigilant à ne pas réduire le jeune à sa situation d'aidance. Chaque JA a une expérience différente avec des caractéristiques auxquelles il faut faire attention. Parmi ces caractéristiques, il faut aussi être vigilant aux problématiques sociales qui peuvent se cacher derrière l'aidance, comme le fait que le jeune soit une fille ou soit issu d'un milieu défavorisé par exemple. L'identification des JA doit aussi être faite en intégrant les facteurs qui l'ont amené à être JA.

#### **A. Méthode d'identification des JA**

Le concept de jeune aidant est un concept aux mille facettes qui regroupe une multitude de réalités diverses. Cette diversité entraîne des difficultés dans l'identification de ces jeunes. L'aide est un processus complexe multidimensionnel (aide instrumentale, émotionnelle, aide secondaire, intensité

de l'aide) pouvant être destinée à différents proches (dans et en dehors du domicile, membre de la famille plus ou moins éloignée, proche porteur de différentes maladies ou en situation de handicap). Ce concept ne peut pas se résumer par la réponse « j'aide » ou « je n'aide pas » et « j'aide parce que mon proche est malade » ou « j'aide pour d'autres raisons ». Au regard des limites de notre questionnaire et de l'analyse des limites des autres méthodologies, nous souhaitons proposer une méthode plus qualitative pour l'identification des JA, qui pourrait être menée en entretien avec ou sans l'aide d'un média interactif (comme une application) pour s'adapter au mieux aux situations des jeunes.

1. Évaluer qui sont les personnes importantes pour le jeune, qu'il considère comme sa famille ou son entourage proche. Précisez celles qui habitent au sein de son/ses foyers.
2. Évaluer si parmi ces personnes l'une d'entre elles a une maladie somatique, une maladie mentale, un trouble de l'usage de substances, un handicap ou un autre problème de santé.
3. Évaluer « qui aide qui », c'est-à-dire les personnes parmi l'entourage du JA qui aident un proche malade ou en situation de handicap, et les personnes que le jeune aide lui-même parmi tous les proches (les proches malades et les proches aidants).
4. Mesurer le niveau d'aide générale et de soutien émotionnel que le jeune apporte à ses proches.

Nous trouvons intéressant de demander au jeune d'identifier lui-même les personnes qui sont ses proches au regard des difficultés que nous avons rencontrées pour déterminer les limites de la famille et des proches du jeune (famille nucléaire, grands-parents, famille plus éloignée). Nous proposons de vérifier que le jeune est confronté à la maladie. Demander ensuite au jeune qui sont les personnes qui aident d'autres personnes parmi ses proches permet d'amener l'aspect de l'aidance familiale d'une manière un peu décentrée du jeune et d'aider ensuite le JA à parler de sa situation d'aidance. Cela permet aussi de prendre pleinement en considération la question de l'aidance secondaire : le JA peut avec cette méthode indiquer qu'il aide d'autres proches de la famille, sans aider directement le proche malade, en soutenant par exemple l'aidant principal. Nous trouvons pertinent de ne pas limiter les proches au domicile du jeune, car cela n'est pas en adéquation avec la réalité des situations d'aidance. Toutefois, demander cette précision permet de mieux comprendre la situation quotidienne du jeune et d'estimer les sources potentielles de soutien. Nous proposons enfin d'évaluer l'aide et le soutien émotionnel apportés par le jeune de manière générale à l'aide d'échelles psychométriques.

Cette proposition sous forme d'entretien permet au jeune d'expliquer au fur et à mesure, d'après lui, les raisons pour lesquelles il apporte de l'aide à ses proches. Le format des questions peut permettre

au jeune de parler de l'aide qu'il apporte pour des raisons financières, pour des raisons linguistiques, ou de parler d'un proche en difficulté qui n'a pas de diagnostic (ex : il va mal, il n'est pas heureux, il est fatigué) et de repérer des JA « cachés ».

Au regard du fait que l'aide est normale à l'adolescence (Steinberg, 2014; Coum & Prédour, 2014), cela nous semble plus pertinent de partir du principe que tous les adolescents apportent une aide plus ou moins élevée à certains de leurs proches (Smyth et al., 2011).

En lien avec les résultats des objectifs 2 et 3, il nous semble important de compléter l'évaluation de la situation du JA en :

5. Évaluant les possibles facteurs liés à la situation d'aidance du jeune : le genre, l'âge, le nombre de frères et sœurs, la place dans la fratrie, le fait que le jeune ait déjà été aidant. La situation socio-économique de la famille doit être systématiquement évaluée.
6. Mesurant l'effet de l'aide sur la santé mentale et la qualité de vie du jeune, mais aussi sa santé physique (maladies chroniques et handicaps).
7. Évaluant les autres facteurs de risque et de protection qui sont liés au bien-être et à la santé des JA : la perception du fonctionnement familial, le fait que le jeune habite dans deux foyers, la perception de la gravité de la maladie/du handicap du proche, la scolarité du jeune, ses activités de loisirs et le temps consacré à celles-ci, ses relations amicales.

Cette évaluation permettrait la compréhension de la situation particulière du jeune, de son expérience et de la situation de la famille. Ces éléments permettraient d'estimer l'aide psychologique et matérielle dont le JA et sa famille ont besoin pour leur proposer une prise en charge adaptée. Elle pourrait être mise en place à l'école par les infirmiers, les psychologues scolaires, les assistants sociaux ou les CPE qui ont des contacts privilégiés avec les élèves et sont plus à l'aise pour aborder ces aspects. Elle pourrait aussi être proposée à l'hôpital par un professionnel de santé, un psychologue, un infirmier ou un médecin. Plus que la profession de la personne, il semble surtout nécessaire que le professionnel qui effectue cette évaluation soit formé à la problématique des JA et que cette évaluation soit associée à la mise en contact avec des structures pouvant apporter de l'aide au jeune et à sa famille en fonction de leurs difficultés et de leurs besoins. De manière générale, le développement de structures d'aide et d'accueil pour les JA avec des professionnels formés permettrait d'évaluer et d'aider ces jeunes. Cependant, les structures déjà existantes apportant de l'aide aux enfants, aux adolescents, aux personnes malades ou en situation de handicap devraient aussi s'ouvrir à l'accueil et à

l'accompagnement des JA, plus particulièrement les structures dédiées à l'accompagnement des familles et des adolescents.

La difficulté que nous avons rencontrée dans l'identification des JA dans notre étude démontre qu'il n'existe probablement pas une population de JA avec des limites claires, mais que l'aïdance est davantage un phénomène dimensionnel et multifactoriel qui touche plus ou moins les jeunes. Le concept de "continuum de soins" proposé par Becker (2007) abordait déjà l'aspect dimensionnel de l'aide, et rejoint les travaux de Pakenham en Australie, où le niveau d'aide est évalué d'un point de vue dimensionnel auprès d'une population générale de jeunes (2015). Il pourrait être envisagé de concevoir cette problématique sous forme d'une dimension d'aïdance, plus ou moins élevée pour tous les jeunes, qui permettrait d'appréhender l'aide qu'un jeune est susceptible d'apporter auprès de ses proches et pouvant devenir problématique dans certaines conditions, comme quand elle est élevée ou associée à des difficultés économiques et familiales. Lorsqu'un jeune est confronté à la maladie ou au handicap d'un proche et rencontre des difficultés (psychologiques, scolaires, familiales, économiques), il serait pertinent d'évaluer son niveau d'aide et ses conséquences, pour adapter les aides apportés à ce jeune et à sa famille.

### B. Reconnaissance de statut et identité de JA

Les auteurs s'accordent sur l'importance d'identifier et de reconnaître les JA (Becker, 2007; Leu & Becker, 2016). Les JA ont rarement spontanément le sentiment d'être des JA : leur identité de JA se met en place par les interactions avec les autres JA dans des groupes de discussion et en entrant en contact avec les services et associations dédiés à cette situation (Smyth et al., 2011). Ces jeunes trouvent plusieurs bénéfices à leur identification comme JA, dont la reconnaissance et la validation de leur expérience, la valorisation de leur contribution au bien-être de leur proche, la reconnaissance de leurs responsabilités, le soutien par les pairs (soulagement de rencontrer d'autres JA), le fait d'avoir une « étiquette explicative » de leur situation et surtout, l'accès aux soins et aux aides appropriées à leur vécu.

De la même façon en France, l'identification des JA aurait pour effet bénéfique de leur permettre d'avoir accès à des aides et à du soutien. Cependant, nous devons nous interroger sur la forme que la reconnaissance des JA doit prendre. En effet, si les politiques publiques s'inspirent de ce qui existe pour les aidants adultes dans plusieurs pays ou pour d'autres types de situations (comme pour les personnes en situation de handicap), on peut penser que la reconnaissance des JA pourrait passer par la reconnaissance d'un statut d'aidant. Toutefois, contrairement aux adultes aidants, les JA sont des

enfants et des adolescents en pleine construction identitaire, et sont en train de devenir les personnes qu'ils souhaitent devenir (Cannard, 2015; Erikson, 1972). Leur expérience d'aide va façonner les JA par les répercussions que celles-ci ont dans leur vie (Evans & Becker, 2009). Cependant, nous savons que ces jeunes n'ont souvent pas choisi d'être des JA et qu'ils se considèrent rarement comme des aidants. Ils peuvent faire le choix de ne pas se définir comme aidant et de construire leur identité sur d'autres aspects de leur vie (Marcia, 1980). La reconnaissance d'un statut pourrait avoir comme effet négatif «d'imposer » en quelque sorte une identité à ces adolescents, du moins reconnaître davantage cette facette de leur identité au moment de sa construction, et de les enfermer dans ce statut (Kain, 2010; Rose & Cohen, 2010). De plus, elle pourrait d'une certaine façon contribuer à cristalliser cette situation et à empêcher que celle-ci ne change. Les JA souhaitent surtout être reconnus par leurs proches (Moore & McArthur, 2007; Rose & Cohen, 2010). L'intérêt de la reconnaissance d'un statut est de permettre l'accès à des aides et à des soins (Smyth et al., 2011), mais ce statut ne semble pas être un prérequis pour leur proposer un accompagnement adapté.

#### **IV. Perspective clinique de prises en charge : que proposer aux JA ?**

Dans cette partie nous allons discuter des perspectives de prises en charge qui pourraient être proposées aux JA au regard de nos résultats et de la littérature. Avant d'aborder de manière plus précise ces perspectives, il nous semblait intéressant de préciser les deux grands objectifs au sein desquels ces prises en charge des JA peuvent s'inscrire : 1) agir pour diminuer le phénomène d'aidance chez les jeunes et 2) améliorer le quotidien des JA dans notre société pour qu'ils vivent mieux leur situation. Des auteurs ont développé un cadre analytique qui catégorise les services de soutien aux JA en fonction de leurs objectifs et des types d'intervention (Purcal et al., 2012). Ainsi, les aides pour les JA sont divisées en trois catégories : assistance, atténuation et prévention. Ces trois types d'aides peuvent se chevaucher dans un même service proposé. Nous distinguerons ici les prises en charge préventives qui s'inscrivent dans l'objectif 1 et les prises en charge d'assistance et d'atténuation qui s'inscrivent dans l'objectif 2.

##### **A. Agir pour diminuer le phénomène d'aidance chez les jeunes**

Le premier objectif consiste à vouloir diminuer le nombre de JA et faire en sorte que les JA actuels ne soient plus JA. En effet, plusieurs auteurs soutiennent l'idée que nous pourrions vivre dans une société avec un système de santé qui prendrait suffisamment en charge les personnes malades ou en situation de handicap pour que leurs enfants, petits-enfants ou frères et sœurs n'aient pas besoin d'être aidants et puissent vivre pleinement leur enfance ou leur adolescence (Newman, 2002; Stamatopoulos, 2016;

Wates, 2003). Si les malades étaient mieux pris en charge, les jeunes ne seraient pas aidants et seraient « juste » confrontés à la maladie ou au handicap de leur proche.

D'ailleurs, lorsque l'on demande aux JA l'aide dont ils ont besoin, ils répondent que la meilleure façon de les aider est d'apporter un plus grand soutien à leur proche malade par une assistance dans les tâches personnelles et intimes, un soutien à la mobilité, au transport et un soutien émotionnel (Moore & McArthur, 2007). Toutefois, le manque de moyens financiers dans les familles de JA ne leur permet souvent pas de faire face à leur situation (Moore 2005a, 2005b). Les familles n'ont pas les ressources nécessaires pour accéder à des alternatives de soins qui permettraient aux jeunes de ne pas être aidants ou de réduire la quantité d'aide qu'ils apportent (Cass et al., 2009).

Dans l'analyse de Purcal et al. (2012), les services de prévention visent à éviter que le rôle d'aidant s'enracine en aidant de manière adaptée la famille, idéalement au début de la maladie, afin de diminuer le phénomène d'aidance, d'éviter que le jeune ne devienne aidant, ou de réduire ses responsabilités à des niveaux gérables et adaptés à son âge afin de prévenir les conséquences négatives sur sa vie. Le but de ces services est de trouver la combinaison optimale de soutien formel et informel, adaptée individuellement à chaque famille. Cela peut consister à proposer des aides financières ou des aides à domicile sur les tâches qu'assument les JA, comme pour faire le ménage, les courses, les repas, aller chercher les enfants à l'école, s'occuper des soins physiques des proches malades. Cela peut aussi être un soutien psychologique plus important, plus systématique et remboursé pour le proche malade ou en situation de handicap. Ces interventions préventives doivent inclure les éléments suivants: la gestion personnalisée du cas (selon la situation familiale, la nature et la gravité des besoins de soins, les capacités des membres de la famille), une approche globale de la famille (prendre en compte les besoins de tous les membres), l'intégration des différents secteurs de services de soins (approche collaborative), et une approche d'intervention précoce, continue, non limitée dans le temps (Purcal et al., 2012). Ces services sont considérés comme les « meilleures » interventions pour aider les JA mais sont sous-développés, même en Australie ou au Royaume-Uni, qui sont les pays les plus avancés sur la question des JA (Stamatopoulos, 2016). Une prévention efficace limiterait les risques que le jeune devienne JA, pourrait agir sur les contraintes familiales à l'origine de la situation d'aidance (difficultés financières, manque d'accès aux soins), aboutirait à des combinaisons optimales de soutien formel et informel (adaptées aux besoins et aux préférences de chaque famille).

La question de l'aidance des mineurs ne peut pas tout à fait se calquer sur les mêmes questionnements et les mêmes cheminements que ceux de l'aidance des personnes majeures, car les mineurs ont des droits spécifiques et ne sont pas légalement responsables d'eux-mêmes. Les situations des JA

renvoient à la question de la place de la responsabilité. Replacer le phénomène des JA dans une perspective sociale permet d'enlever un peu de responsabilité aux familles des JA car ces familles n'ont parfois pas d'autres choix que de donner plus de responsabilités à leurs enfants. Selon la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE, 1990) les enfants ont le droit d'avoir accès aux soins médicaux, le droit au repos et aux loisirs, de se livrer au jeu et à des activités récréatives propres à leur âge, de n'être astreint à aucun travail comportant des risques ou susceptibles de compromettre leur éducation ou de nuire à leur santé ou à leur développement physique, mental, spirituel, moral ou social. Les états qui ont signé la CIDE s'engagent à respecter les droits des enfants et à assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être, compte tenu des droits et des devoirs de ses parents. Les états doivent ainsi prendre à cette fin toutes les mesures législatives et administratives appropriées qui sont nécessaires pour mettre en œuvre ces droits. Il est donc de la responsabilité de l'État d'agir pour aider les JA, en luttant contre les problèmes d'inégalités sociales et d'accès aux soins qui amènent des jeunes à devenir des JA.

Toutefois, même si les parents ne sont pas responsables de faire porter cette charge sur les épaules de leurs enfants, ils ont la responsabilité du bien-être de leurs enfants : ils doivent subvenir à leurs besoins, leur assurer de la sécurité, des temps de loisirs et une éducation. Dans certaines situations, en particulier lorsque les JA sont très jeunes, certains jeunes peuvent avoir des responsabilités dépassant tellement leurs capacités qu'il peut s'agir d'une forme de négligence. D'après la définition faite des négligences du Ministère des Solidarités et de la Santé (2018), les négligences sont le fait que les personnes responsables de l'enfant le privent des éléments indispensables à son bon développement et à son bien-être (par exemple privations de nourriture, de sommeil, de soins, d'attention). La négligence est ainsi une forme de maltraitance par omission. La négligence n'est pas toujours intentionnelle et peut entraîner une souffrance et une insécurité pour le jeune et des répercussions dans son développement. Certaines situations de JA peuvent correspondre à une forme de négligence, et il se pose alors la question de maintenir ou non le jeune dans sa famille pour garantir sa sécurité (Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018). D'ailleurs, les JA ont souvent peur que les services sociaux aient connaissance de leur situation et les séparent de leurs parents, ce qui les conduit à cacher leur situation (Banks et al., 2002; Rose & Cohen, 2010). De même, des professionnels peu formés à la problématique des JA pourraient trop hâtivement conclure à des situations de négligence. A notre connaissance, nous n'avons, à ce jour, aucune étude sur la place de la négligence dans les situations d'aide chez les mineurs : il serait important d'étudier le croisement entre ces deux problématiques, sans diaboliser la situation des JA mais en prenant pleinement en considération la négligence que certains jeunes peuvent vivre.

Ces aspects sociaux et sociétaux de la problématique des JA nécessitent de travailler avec les assistants sociaux et les services sociaux dans l'accès aux aides pour le proche malade ou pour la famille. Bien que certaines actions d'assistance et d'atténuation (objectif 2) proposées aux JA n'aient pas l'objectif de faire en sorte que les jeunes ne soient plus aidants, ou de diminuer la charge d'aide, il est primordial d'avoir conscience et de garder à l'esprit cet objectif, pour éviter de mettre en place des actions qui pourraient renforcer le phénomène des JA ou enfermer davantage les jeunes dans cette situation. Il a pu arriver que certaines approches plus traditionnelles d'aide des JA aient eu pour effet paradoxal de renforcer les jeunes dans leur rôle de JA et de les maintenir dans une situation qui devait changer (Ofsted, 2013).

### B. Perspectives cliniques pour améliorer la santé mentale et la qualité de vie des JA

Becker (2007) explique que les JA ont besoin d'être reconnus, identifiés et aidés comme un groupe spécifique d'enfants avec des besoins particuliers. Le second objectif vise à améliorer le quotidien des JA dans notre société pour qu'ils vivent mieux leur situation, qu'ils aient une meilleure qualité de vie et une meilleure santé mentale et à diminuer les effets de leur situation d'aidance. Les prises en charge d'assistance et d'atténuation s'inscrivent dans cet objectif (Purcal et al., 2012). Les aides mises en place pour les aidants adultes visent la plupart du temps à les aider à continuer d'être aidant de leur proche tout en restant en bonne santé (Blanc, 2010). Les services pour les JA apportent généralement du soutien et des conseils aux jeunes ainsi que des activités de loisirs et du répit (Banks et al., 2002). Les services d'assistance visent à soutenir les JA dans leurs responsabilités familiales, en les aidant à faire face à leur rôle, en les encourageant à trouver des aides supplémentaires pour eux et leur famille (Purcal et al., 2012). On retrouve dans cette catégorie les informations et les conseils pour JA (par téléphone, en ligne, sur des flyers et des brochures) sur leur situation et sur les aides existantes, ainsi que l'accès à des groupes de soutien avec des pairs JA pour permettre de partager leurs expériences et leurs émotions, de se faire de nouveaux amis. Les services d'atténuation visent à réduire les responsabilités d'aide des JA et à réduire les effets négatifs de celles-ci à long terme. On trouve par exemple les services de répit pour les JA, le soutien individuel, les aides scolaires, les ateliers de développement des compétences, les activités sociales, les loisirs, les aides financières pour ces activités.

Parmi les prises en charge proposées aux JA, on retrouve des aides spécifiquement liées à la situation d'aidance (groupes de soutien entre JA, groupes de discussions autour des activités de l'aidance, forums de JA) et des prises en charge individuelles plus globales, en fonction des besoins du jeune (Clay et al., 2017; Moore & McArthur, 2007; Purcal et al., 2012). Le fait que la situation d'aidance impacte

tous les domaines de la vie du jeune souligne l'importance d'une prise en charge du JA dans sa globalité, en fonction de son expérience et de ses besoins (Cree, 2003; Dearden & Becker, 2003; Warren, 2005). En effet, les JA peuvent souffrir de troubles psychopathologiques (troubles anxieux, de l'humeur, du sommeil, du comportement alimentaire ou de la consommation de substances) et de difficultés relationnelles (familiales ou avec les pairs) qu'il faut accompagner, comme pour les autres adolescents (Stamatopoulos, 2018).

Les résultats de l'objectif 3 nous ont permis d'identifier des facteurs de risque pour la santé mentale et la qualité de vie des JA et de préciser les prises en charge qui peuvent leur être proposées.

### 1) Unicité des JA

Le fait que les JA ne semblent pas différents en fonction du proche malade et de la maladie du proche permet de consolider l'unité de cette population. Les associations et les services d'aide des JA peuvent aider des jeunes vivant dans des situations très différentes (proche malade, maladie du proche). Les caractéristiques de la situation du jeune et de son expérience sont essentielles à la compréhension de chaque situation. Toutefois, elles ont probablement des effets assez similaires sur la vie des JA, qui se regroupent (Pakenham & Cox, 2015). Il semble plus pertinent de prendre en considération les différences de genre, de fonctionnement familial, de sévérité perçue de la maladie du proche, des possibles comorbidités et les difficultés socioéconomiques dans la prise en charge des différents JA. Ces éléments permettraient d'estimer l'aide psychologique et matérielle dont le JA et sa famille ont besoin.

### 2) Sévérité perçue de la maladie/du handicap

Tout d'abord, la sévérité perçue de la maladie par les JA peut être considérée comme un facteur de risque pour le bien-être de ces jeunes. L'expérience, les inquiétudes et les questionnements des JA confrontés à un proche ayant des troubles perçus comme sévères sont probablement différents de ceux des JA dont les troubles sont perçus comme moins sévères, et leurs besoins peuvent être spécifiques. Les effets des représentations de la maladie d'un proche sont davantage étudiés chez le proche malade que chez l'aidant (Villani et al., 2013). Des études sur les aidants adultes ont montré que leurs représentations de la maladie de leur proche sont liées à des niveaux de détresse plus élevés chez l'aidant et le patient : les aidants qui vont le moins bien sont ceux qui ont des représentations plus graves ou plus négatives de la maladie de leur proche (Twiddy et al., 2012 ; Kuipers et al., 2007).

Il pourrait être envisagé de proposer des groupes spécifiques de soutien ou encore des activités aux JA en fonction de leur perception des difficultés de leur proche. De plus, notre étude a aussi montré l'effet de possibles comorbidités du proche sur la santé mentale des JA : en plus de la gravité perçue, des indicateurs plus objectifs du trouble du proche seraient intéressants à prendre en considération dans la prise en charge des JA.

### 3) Priorité aux JA en grande difficulté

Nous devons être vigilants pour ne pas reproduire les inégalités sociales liées au phénomène d'aïdances dans l'accompagnement qui leur est proposé. Les aides proposées doivent être adressées en priorité et majoritairement aux JA issus des milieux les plus socio-économiquement défavorisés et aux familles qui ont moins d'accès aux soins. Les JA et les JCMP de milieux plus aisés ont davantage les moyens d'avoir accès à des alternatives de soins et d'aide, et de profiter de plus d'activités de loisirs et de moments de répit. Bien que nous n'ayons pas trouvé d'effet direct de la perception de la situation socio-économique des JA sur leur bien-être et leur santé mentale, nous savons que les difficultés socio-économiques ont un effet sur ces dimensions chez les adolescents (McLoyd et al., 2009; Quon & McGrath, 2014; Reiss, 2013) et que les JA sont plus à risque de vivre dans des milieux socio-économiques défavorisés (Becker, 2007; Cass et al., 2009; Stamatopoulos, 2018). Les services de soins doivent aussi prendre en considération les JA ayant des maladies chroniques et en situation de handicap, qui sont plus à risque de difficultés psychiques. De manière générale, il faudrait évaluer la santé physique des JA qui peut aussi être impactée par l'aide qu'ils apportent (Barthélémy, 2017; Metzging & Schnepf, 2007; Moore, 2005b, 2005a; Nagl-Cupal et al., 2014) .

### 4) Importance du genre

Nos résultats nous ont montré que nous devons être particulièrement vigilants aux jeunes aidantes qui sont beaucoup plus nombreuses que les jeunes aidants et ont plus de risque de développer des difficultés de santé mentale et de qualité de vie. Ces jeunes aidantes pourraient avoir des groupes spécifiques pour parler de leur situation, des activités réservées pour leur faire prendre conscience des différences de genre qui peuvent peser sur elles et pour les aider à s'en protéger. Il semble important que les jeunes aidantes soient sensibilisées au fait qu'elles ne sont pas aidantes par nature et qu'elles peuvent devenir autre chose en fonction de leurs souhaits. Ce type d'approche correspond au champ de la psychologie féministe qui travaille à mettre en évidence les déterminants sociaux du comportement et des difficultés des femmes (Pache, 2016). Elle vise à briser l'isolement des femmes,

à partager leur expérience et à redécouvrir leur potentiel, à exprimer leur colère, à rechercher le plaisir et à affirmer leurs droits. Des articles montrent l'intérêt des approches féministes en psychothérapie pour d'autres difficultés sociales et troubles qui touchent majoritairement les femmes, comme les troubles du comportement alimentaire ou les violences domestiques (Holmes et al., 2017; Kaschak, 2016). La psychologie féministe ne vise pas à adapter les femmes à leur condition, mais cherche au contraire à leur offrir la possibilité de faire des choix en fonction de leurs aspirations personnelles (Pache, 2016), à s'épanouir, s'affirmer, s'autonomiser, avoir une meilleure estime d'elles-mêmes (Conlin, 2017). Elle travaille sur la prise de conscience des exigences et contraintes inhérentes aux rôles féminins, comme l'oubli et le don de soi, la disponibilité, la générosité (Pache, 2016). Enfin nous devons être attentifs à l'accès aux soins des jeunes aidantes adolescentes car, bien que ce résultat ne soit pas systématiquement rapporté (Cheung et al., 2009), certaines études ont montré qu'elles avaient plus de difficultés d'accès aux soins que les adolescents (Goodman & Huang, 2001).

### 5) Prise en charge familiale

L'un des moyens d'améliorer la santé et la qualité de vie des JA est d'agir sur le fonctionnement familial. Les prises en charge systémiques, familiales ou multifamiliales seraient donc des thérapies à privilégier, d'autant plus pour les JA qui vivent dans des familles avec des dysfonctionnements. La question de l'aidance est une histoire de famille qui doit être abordée par ses membres. En effet plusieurs initiatives vont dans le sens d'une prise en charge centrée sur la famille des JA (Banks et al., 2002) ce qui est d'ailleurs un souhait exprimé par ces jeunes (Moore & McArthur, 2007). Certains chercheurs et certains services d'aide ont critiqué les initiatives destinées aux JA parce qu'elles incluaient rarement le proche malade ou en situation de handicap dans leurs actions (Newman, 2002; Wates, 2003). Les JA et les familles aimeraient être aidés pour améliorer leur communication, la gestion des conflits et du stress, apporter des médiations, des conseils et leur permettre de participer à des activités agréables ensemble (Clay et al., 2017; Moore & McArthur, 2007). Les JA et leurs familles aimeraient plus de soutien afin que les membres de la famille puissent soutenir le jeune et passer du temps avec lui (Clay et al., 2017). Plusieurs auteurs soulignent que les services d'aide doivent favoriser la mise en place d'interventions positives pour les JA focalisées sur les besoins de toute la famille (Banks et al., 2002; Dearden & Becker, 2000; Leu & Becker, 2016; Moore & McArthur, 2007). Il pourrait être pertinent de proposer des prises en charge spécifiques (groupes de parole, activités) pour les JA et les familles présentant des difficultés de fonctionnement (ex : problème de conflits, de limites, de communications, de cohésion, de distribution des rôles, de parentification). Chaque prise en charge familiale doit être adaptée aux difficultés spécifiques rencontrées par la famille. Il semble important

de valoriser la flexibilité dans le fonctionnement de la famille, de redonner aux membres du système le pouvoir d'agir sur leur situation pour permettre des changements ou des aménagements, sans les culpabiliser. Par une approche familiale systémique peuvent être travaillées la communication dans la famille, l'expression des émotions et des besoins, les résolutions des conflits, les changements de rôle, les limites entre les systèmes (Elkaïm, 2019). On peut également travailler avec la famille pour assouplir son fonctionnement, pour que le JA soit davantage reconnu dans ce qu'il fait, pour répartir différemment les tâches afin de soulager le JA de certaines d'entre elles, pour que le JA puisse avoir plus de temps pour ses cours et ses loisirs, modifier la position des parents par rapport aux besoins de répit du jeune, remobiliser les proches qui se déchargent sur le jeune car ils n'arrivent pas à aider (comme un deuxième parent ou les autres membres de la fratrie) ou encore mobiliser le soutien social de la famille plus élargie (Ofsted, 2013; Purcal et al., 2012). Par ailleurs, comme proposé précédemment, apporter davantage d'aide financière, d'aide à domicile ou de soutien psychologique aux familles pourraient favoriser des modifications du fonctionnement familial. Les prises en charge familiale des JA font partie des actions de prévention car elles agissent en globalité sur la famille. Pour éviter l'enracinement des JA dans leur rôle, Ofsted (2013) a développé la « conférence familiale » qui consiste en une prise en charge de l'ensemble des membres de la famille élargie avec les différents services d'aide. Celle-ci vise à garantir l'accès aux services de soins adaptés aux enfants et aux proches malades. Elle a pour objectif que les parents et la famille élargie comprennent et intègrent l'impact de la situation d'aide sur le jeune et les engagent à changer cette situation plutôt qu'à soutenir le rôle d'aidant du JA (Ofsted, 2013; Stamatopoulos, 2016). Les premiers défenseurs des JA pensent qu'une prise en charge combinée est la plus favorable : une aide dédiée aux JA et une évaluation plus complète des besoins de la famille pour prendre en compte l'ensemble des besoins (Aldridge & Becker, 2003; Stamatopoulos, 2016).

### 6) Répit des JA

L'effet des activités de loisirs des JA sur leur santé mentale et sur leur qualité de vie souligne l'importance des aides favorisant au maximum les moments de pauses pour les JA. Le plus grand besoin exprimé par les JA est le répit formel et des moments de pause loin de leurs responsabilités, surtout pendant les périodes où ils sont malades et fatigués (Moore & McArthur, 2007). Le répit offre aux JA un soulagement temporaire dans leurs activités d'aide et tente d'atténuer les effets négatifs à long terme des soins (Purcal et al., 2012). Ce terme est utilisé pour une variété de services dans la littérature : aide dans les tâches ménagères (les aides à domicile sont considérées comme du répit dans plusieurs pays ; Arksey et al., 2004), les transports vers les activités sociales, du soutien matériel,

les camps de répit pour JA (Purcal et al., 2012), les loisirs, les sorties ou encore la participation à des festivals pour JA (Stamatopoulos, 2016). Ces dispositifs leur offrent l'occasion de s'amuser en participant à diverses activités et sorties, de se socialiser et de faire une pause dans leurs rôles de soignant (Clay et al., 2017). La littérature sur les aidants adultes montre également des effets positifs du répit sur leur bien-être, comme une charge réduite, une amélioration de l'humeur, une diminution de la colère et de l'hostilité, mais les preuves sont limitées et faibles (Arksey et al., 2004; Shaw et al., 2009). Les interventions plus longues ont plus d'effets positifs. Cependant, bien que certaines études quantitatives ne montrent pas d'effets, des approches qualitatives soulignent les avantages considérables perçus par les aidants dans l'utilisation des services de répit (Arksey et al., 2004).

Proposer des temps de répit aux JA semble donc indispensable. En France, depuis 2014, l'association nationale Jeunes AiDants Ensemble (JADE) propose des séjours de répit aux JA autour de la création d'un court métrage. Ces ateliers se développent dans plusieurs régions et s'élargissent à d'autres médias artistiques, notamment le théâtre (Bourgeois, 2020; Ellien, 2016). L'évaluation des ateliers a montré que les principaux bénéfices perçus concernent le répit, le contact avec d'autres JA, une plus grande valorisation personnelle et une prise de conscience de l'aide apportée (Dorard & Untas, 2019). Des services de répit de ce type sont très bénéfiques pour les JA et devraient être étendus sur l'ensemble du territoire. D'autres formes de répit seraient à développer en donnant accès aux JA à des activités de loisirs (créatifs et sportifs) en ouvrant une maison pour les JA avec des espaces de jeu, de détente, d'initiation aux approches psychocorporelles comme la pleine conscience, en apportant une aide financière aux JA pour faire leurs activités, en aidant les familles à aménager du temps pour que le JA puisse faire des activités de plaisir et être avec ses amis, en organisant des événements et des activités en groupe entre JA pour favoriser le partage et la création d'amitié.

### 7) Aider les JA à mieux faire face aux situations stressantes

Enfin, nos résultats suggèrent l'intérêt d'aider les JA à développer certaines stratégies de coping pour faire face aux situations stressantes. Diminuer l'utilisation de l'évitement, améliorer et valoriser l'utilisation de la résolution de problèmes, de la recherche de soutien et l'expression des sentiments, permettraient d'améliorer leur qualité de vie et leur santé mentale. L'apprentissage de stratégies de régulation des émotions, de techniques de relaxation, de méditation et d'acceptation permettrait aussi d'aider les JA à diminuer les effets négatifs de la détresse personnelle qu'ils ressentent dans leurs relations aux autres et d'améliorer leur bien-être. Les effets bénéfiques de ce type d'interventions ont été montrés auprès d'adolescents et d'aidants (McDougall et al., 2018; McKeering & Hwang, 2019; Whitebird et al., 2013). Pakenham et al. (2007) proposent le développement de groupes de soutien

psycho-éducatif pour les JA visant à renforcer le soutien social, l'évaluation du stress et les stratégies de coping efficaces (résolution de problèmes, recherche de soutien et acceptation) à l'aide de techniques cognitivo-comportementales (Pakenham et al., 2007). Une seconde étude soutient la focalisation des interventions sur la modification des facteurs de résilience, dont le soutien social et le développement des stratégies d'adaptation (Fraser & Pakenham, 2009).

Après avoir développé les perspectives cliniques, nous souhaitons maintenant aborder les perspectives de recherche.

### **V. Perspectives de recherche**

Cette recherche a permis d'étudier les JA en utilisant une méthode d'identification intégrant une évaluation psychométrique de l'aide et du soutien émotionnel apportés. Elle a aussi permis d'identifier les spécificités des JA par rapport aux JCMP, et d'analyser les effets de différentes variables sur la qualité de vie et la santé mentale des JA. Nos résultats suggèrent plusieurs pistes de recherches futures visant à confirmer ces résultats et aller plus loin dans leur compréhension.

Tout d'abord, au regard des résultats sur l'importance du fonctionnement familial, il serait intéressant d'utiliser une mesure plus complète et multidimensionnelle du fonctionnement familial, par exemple à l'aide des autres sous-échelles de la FAD (Epstein et al., 1983; Miller et al., 1985) ou à l'aide la Family Adaptability and Cohesion Scale FACES IV (Desautels et al., 2016). En effet, cela permettrait d'identifier les sous-dimensions du fonctionnement de la famille les plus impliquées dans la qualité de vie et la santé mentale des JA et d'identifier de possibles spécificités de difficultés familiales propres aux familles de JA ou de JCMP (comme la place de la distribution des rôles, de la communication, de la flexibilité et de la cohésion). Il serait aussi intéressant d'explorer la place du fonctionnement familial dans des modèles plus complexes de santé mentale et qualité de vie des JA, comme l'ont fait Pakenham et Cox (2012b; 2015), en testant le modèle Family Ecology Framework proposé par Pedersen et Revenson (2005). Ces études permettraient d'adapter au mieux l'évaluation et les perspectives de prises en charge proposées aux familles des JA. Nos résultats soulignent aussi l'importance de prendre en compte le fonctionnement familial dans l'étude des effets de la structure de la famille sur la santé mentale et la qualité de vie des JA, pour éviter les erreurs d'interprétation. En lien avec l'étude du fonctionnement familial, il nous semble essentiel d'investiguer les différences et les points communs entre l'aidance des jeunes et le phénomène de parentification. En effet, comme nous avons pu le constater, il existe beaucoup de points communs entre la littérature sur les JA et sur les enfants parentifiés, et un chevauchement évident entre les deux définitions (Charles et al., 2009).

Des auteurs distinguent ces deux concepts en prenant plutôt le parti de considérer la parentification comme pathologique et la jeune aidance comme non-pathologique (Charles et al., 2009; Remtulla et al., 2012). Les arguments utilisés sont que la parentification se produit lorsque les parents abandonnent volontairement et totalement leurs responsabilités parentales et exigent de leur enfant un rôle parental ; le bien-être et les besoins de l'enfant étant peu pris en compte et les aspects de réciprocité inexistant. Au contraire, ils considèrent que l'aidance ne suppose pas une relation parent-enfant particulière et se met en place à cause des circonstances familiales qui obligent le jeune à assumer des responsabilités parentales. Pour eux, la famille est dite "dysfonctionnelle" dans le cas de la parentification et non pour les JA : tous les enfants parentifiés seraient des JA mais tous les JA ne seraient pas parentifiés (Charles et al., 2009). Ce positionnement semble un peu dichotomique, alors que la littérature sur la parentification est beaucoup plus nuancée, soulignant aussi les aspects positifs, non pathologiques, et contraints dans les familles. Cette position a tendance à diaboliser la parentification, pour à l'inverse justifier le phénomène d'aidance, alors que ces deux concepts sont probablement beaucoup plus interconnectés, avec certains effets positifs et négatifs à court et à long terme similaires.

Nos résultats ont montré l'intérêt d'étudier les JA dans le cadre spécifique de l'adolescence, à la fois dans les points communs entre les JA et les autres jeunes, mais aussi par l'importance des pairs, des activités de loisir et de la famille dans la santé mentale et qualité de vie des JA. Il nous semble pertinent de continuer à investiguer les spécificités de l'aidance chez ces jeunes et de l'effet de la situation d'aidance sur les variables psychologiques importantes dans le processus de l'adolescence. Il serait intéressant d'étudier le processus de séparation individuation, le développement de l'identité, de l'attachement, de l'autonomie, le développement des relations amoureuses ou de l'intimité des JA (Cannard, 2015; Steinberg, 2014).

De plus, il nous semble essentiel d'étudier l'effet du genre dans le phénomène de JA car même si ces éléments apparaissent dans la littérature, ils n'ont jamais fait l'objet d'études spécifiques : l'explication théorique de ce phénomène n'a pas fait l'objet de recherches et l'étude sexospécifique des JA est l'un des domaines largement inexplorés (Chikhradze et al., 2017). L'aidance mériterait d'être analysée à travers le prisme des différences et des inégalités de genre, en explorant de manière spécifique les jeunes aidantes, leurs difficultés et leurs besoins, et les variables qui agissent sur leur bien-être (Cree, 2003). Des auteurs soulignent l'importance de ne pas perdre de vue cette différence spécifique selon le sexe afin d'empêcher les jeunes aidantes de s'engager précocement dans une « carrière d'aidante » (Chikhradze et al., 2017). Il nous semble important d'évaluer à nouveau l'effet des conditions financières et du niveau socio-économique des JA sur leur santé et leur bien-être au regard de la

littérature portant sur les adolescents, les JA et les aidants adultes (Cass et al., 2009; Edwards & Higgins, 2009; Quon & McGrath, 2014; Stamatopoulos, 2018). De même, il semble pertinent de tenter d'évaluer les effets de la culture sur l'aidance par des spécialistes. En effet, les chercheurs s'accordent pour souligner l'importance de la culture mais cette variable n'a jamais été vraiment investiguée.

Le fait que les JA soient majoritairement des filles, issues de milieux défavorisés, que la culture est à prendre en compte dans la compréhension des JA et que l'appartenance à ces différents groupes sociaux (fille, pauvre, issu de l'immigration) soit liée à des discriminations et à des difficultés dans la vie des individus peut nous amener à penser cette problématique à la lumière d'un concept de sociologie appelé l'intersectionnalité. L'intersectionnalité est une approche sensible aux différences au sein d'un groupe social et aux particularités des rapports de domination qui se trouvent à l'intersection de la classe, du genre, de la race, de l'appartenance nationale et de l'orientation sexuelle (Hamrouni, 2013). Au regard de cette approche et de nos résultats, il serait important d'étudier les JA en fonction du genre, de la classe sociale, de l'appartenance culturelle et des intersections entre ces différentes appartenances. Le concept d'intersectionnalité en sociologie théorise le fait qu'un individu qui est au croisement de plusieurs handicaps sociaux comme cela pourrait être le cas de certains JA, aura une expérience spécifique : un jeune confronté à la maladie d'un proche qui est une fille, venant d'un milieu socio-économique plus défavorisé n'aura pas la même expérience qu'un JA garçon et venant de la classe moyenne. Les questions sociales soulevées par la problématique des JA nous invitent à travailler sur cette thématique en collaboration avec des sociologues, des spécialistes du genre, des chercheurs en psychologie sociale, pour mieux comprendre les raisons pour lesquelles des jeunes deviennent JA.

Enfin, le type de maladie et le statut du proche malade doivent continuer à être investigués. Il nous semble notamment pertinent de comparer les JA uniquement confrontés à la maladie d'un parent à ceux confrontés uniquement à la maladie d'un membre de la fratrie pour explorer les différences de santé mentale et de qualité de vie, et en contrôlant les variables identifiées dans notre étude (Pakenham & Cox, 2015). La perception des difficultés du proche et de leur sévérité devrait être systématiquement mesurée dans les études et son effet devrait davantage être contrôlé. Il serait intéressant de vérifier s'il existe un effet des comorbidités psychologiques et somatiques du proche sur la santé et le bien-être des JA. Les futures recherches sur les JA devraient continuer à investiguer les JA dans leur globalité en testant des modèles plus complexes comprenant des variables familiales, sociales et psychologiques.

Les comparaisons entre les JA et les JCMP nous ont apporté de nouvelles connaissances qui seraient à approfondir. Bien que les chercheurs n'utilisent pas tous les mêmes méthodes, les recherches

distinguant les JA de jeunes confrontés à la maladie et qui n'ont pas un niveau d'aide significative se développent (Frech et al., 2019; Metzger et al., 2019). D'autres chercheurs dans la littérature contrôlent aussi l'effet de l'aide dans leurs analyses auprès de JCMP, comme les travaux de Pakenham (2012b; 2015). Il nous semble nécessaire de continuer dans cette voie, pour bien circonscrire ce qui relève de l'aide et identifier les variables qui participent au fait qu'un jeune soit aidant ou non.

Pour terminer, nous souhaitons aborder les perspectives liées aux politiques publiques et à la société.

### **VI. Perspectives liées aux politiques publiques et à la société**

Nous proposons d'apporter quelques éléments de discussion sur la place des JA dans notre société. Ces dernières années, les JA sont devenus un centre d'intérêt grandissant pour les politiques publiques, les services de soins et la recherche, en particulier au Royaume-Uni et en Australie (Leu & Becker, 2016; Purcal et al., 2012). Depuis la création des premiers ateliers cinéma-répét de l'association nationale JADE en 2014, la problématique des JA prend progressivement place dans le paysage public, à travers les différents médias français, que ce soit dans les journaux ou dans des reportages télévisés (Bordenet, 2019; Bourgeois, 2020; Ellien, 2016). En terme de recherche, une première enquête avait été publiée en octobre 2017 intitulée « *Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?* », menée par le laboratoire Novartis en partenariat avec Ipsos Public Affairs (Barthélémy, 2017). La même année a été développé le projet JAID « Recherches sur les Jeunes Aidants » porté par le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université de Paris, et dont fait partie cette étude, avec pour objectif de développer les connaissances sur les JA en France. Tout ceci participe à la visibilité de cette population.

Leu et Becker (2016) ont établi une classification internationale et comparative des pays selon la sensibilisation et les réponses politiques pour les JA dans laquelle la France se situait au niveau 6 (sur 7), nommé stade « d'éveil », soulignant une prise de conscience « embryonnaire » de cette problématique. Depuis trois ans, l'association nationale JADE et le projet JAID ont organisé le premier colloque français sur les JA, les ateliers cinéma-répét se sont développés, les projets de recherches aussi, les médias s'emparent de cette thématique et proposent des reportages plus longs, enfin les politiques commencent à prendre conscience de l'importance d'agir pour cette population. La stratégie de mobilisation nationale 2020-2022 « Agir pour les aidants » annoncée par le Premier Ministre Edouard Philippe et le Ministère des Solidarités et de la Santé le 23 octobre 2019 comporte un volet spécifique pour les JA (mesure n°6 « Épauler les jeunes aidants ») (*Agir pour les aidants. Stratégie de mobilisation et de soutien 2020 - 2022*, 2019). Ce volet comprend deux mesures

principales : la sensibilisation des personnels de l'Éducation Nationale, pour repérer et orienter les jeunes aidants et l'aménagement des rythmes d'études (conditions d'assiduités et examens) pour les étudiants aidants. A ce jour, il est possible que la France soit remontée dans la classification internationale de Leu et Becker (2016), au niveau 5 « émergent », ou au niveau 4 « préliminaire ». Ce dernier comprend les caractéristiques suivantes : une faible reconnaissance des JA, une recherche limitée mais en développement, l'absence de droits légaux spécifiques mais d'autres lois peuvent être applicables et pertinentes pour les JA, peu d'interventions nationales et locales (Leu & Becker, 2016).

Au Royaume-Uni (pays le plus avancé sur les droits et l'aide des JA) et dans une moindre mesure en Australie, en Norvège et en Suède, l'émergence de cette thématique dans le discours public s'est développée grâce à l'engagement d'associations associé à des données scientifiques sur les JA, permettant une sensibilisation des décideurs politiques sur cette population (Leu & Becker, 2016). Maintenant que nous avons davantage de données sur les JA en France, nous devons comme dans les autres pays défendre les droits des JA en collaborant avec les associations engagées pour ces jeunes. Faire connaître cette problématique auprès de la population générale, des politiques, des professionnels de santé et de l'éducation fait partie des mesures primordiales pour aider à la reconnaissance de ces enfants et adolescents (Stamatopoulos, 2016). Cela peut se faire grâce aux médias, mais aussi par la mise en place d'interventions spécifiques de sensibilisation et de formation auprès des publics les plus en contact avec les JA comme les professionnels de l'éducation nationale, mais aussi les professionnels des services de santé mentale, de santé somatique et les professionnels des services sociaux (Stamatopoulos, 2016). En effet, il est important de former les professionnels qui peuvent être en contact avec ces jeunes, sinon ils peuvent, par un manque de connaissances, aggraver leurs difficultés (Cass et al., 2009; Dearden & Becker, 2003).

En terme de prise en charge, nous devons nous inscrire au maximum dans une démarche de prévention pour éviter que les JA s'enracinent dans leur rôle d'aidant, en prenant davantage en charge les proches malades par exemple (Moullin, 2007). Nous devons aussi développer des prises en charge d'assistance ou d'atténuation (informations, répit), tout en restant vigilants quant au fait que ces aides ne renforcent pas l'aidance du jeune et ne l'enferment pas dans un statut ou une identité d'aidant (Purcal et al., 2012). L'approche globale de la famille est le paradigme dominant dans plusieurs pays dans la prise en charge des JA (Frank & Slatcher, 2009).

Par ailleurs, les politiques et droits des JA ne peuvent pas être calqués sur ceux des aidants adultes, car les JA mineurs ont des droits particuliers et ne sont pas responsables d'eux-mêmes : protéger les mineurs est un devoir de la société. L'un des mouvements de la reconnaissance des aidants adultes

dans notre société tend à ce que cette pratique privée et familiale soit de plus en plus professionnalisée (Blanc, 2010) : les associations ont militées pour que l'on reconnaisse les responsabilités et les compétences des aidants, que ceux-ci permettent des aménagements avec leurs activités professionnelles, que les aidants puissent être indemnisés, qu'ils puissent si besoin avoir des formations pour mieux aider leur proche. La professionnalisation de l'aide informelle chez l'adulte pose question dans le contexte des JA : cela reviendrait en quelque sorte à reconnaître que l'aide des jeunes serait une forme de travail non rémunéré chez des mineurs, allant à l'encontre des droits des enfants.

Enfin, nous devons nous enrichir des analyses politiques et sociales qui ont été réalisées sur l'aide adulte pour ne pas reproduire les mêmes erreurs sur les JA. La question de l'aide ne peut pas être traitée sans prendre en considération la place du genre et des inégalités sociales au centre de ce problème. Les objectifs politiques sont définis de façon très différente s'il s'agit de s'attaquer aux déterminants de la santé (aider les aidants) ou aux déterminants des inégalités en santé (lutter contre les inégalités sociales) (OMS, 2010). La lutte contre les déterminants sociaux des inégalités en matière de santé est un processus politique qui engage à la fois l'action des communautés défavorisées et la responsabilité de l'État. De ce fait, les gouvernements et les politiques de santé publiques ont un rôle de premier plan à jouer pour remédier à la problématique des JA, l'équité en santé étant un principe directeur de justice sociale.



## Conclusion

La prévalence élevée de JA adolescents trouvée dans cette étude (17%) nous montre l'importance de continuer à étudier et à identifier ces JA pour mieux connaître cette population en France, mais aussi mieux les accompagner. Cette étude a permis de montrer pour la première fois des points communs entre les JA et les JCMP, comme le fait que la confrontation à la maladie a des effets négatifs sur la santé mentale, la qualité de vie des jeunes et le fonctionnement de leur famille. Les résultats ont également permis de constater que l'aide semble avoir des conséquences supplémentaires sur la vie des adolescents, comme le fait que les JA soient plus impactés par la maladie de leur proche que les JCMP, qu'ils aient une moins bonne perception de leur santé, qu'ils soient plus empathiques et utilisent plus la résolution de problèmes et l'acceptation. Par ailleurs, des variables environnementales et sociales sont associées au fait d'être JA, comme le fait d'être une fille, d'être plus âgé, d'être l'aîné, de vivre dans des familles nombreuses, d'être issu d'un milieu défavorisé, d'être confronté à un proche ayant une maladie somatique grave chronique. Il semble donc important de continuer à évaluer et prendre en considération l'aide apportée par les jeunes confrontés à la maladie d'un proche et leurs difficultés associées (sociales, psychologiques, scolaires, familiales), pour tenter de distinguer les éléments associés à l'aide de ceux de la confrontation à la maladie. Les JA sont une population à risque qu'il faut aider et accompagner. Ces éléments pourraient permettre d'adapter l'accompagnement au plus près de leurs besoins, dans le but de diminuer le phénomène d'aide d'une part, et d'améliorer la qualité de vie et la santé mentale des JA d'autre part. Ces prises en charge doivent s'inscrire au maximum dans une démarche de prévention, notamment en proposant des prises en charge de toute la famille, en prenant davantage en charge le proche malade et ses responsabilités. Nous devons aussi développer des aides d'assistance et d'atténuation, en favorisant le répit et les ressources des JA, par des moments de détente, des activités de loisirs, par des actions permettant le développement du soutien social, des stratégies de coping et des compétences de régulation émotionnelle. Il semble important de poursuivre la recherche sur les JA et d'unifier la manière de les identifier sur un plan international, en développant une méthode d'identification comprenant une mesure psychométrique des niveaux d'aide et de soutien émotionnel apportés (l'utilisation seule de la perception subjective de l'aide ayant plusieurs limites). La recherche sur les JA doit continuer de s'intéresser aux effets de l'aide sur le développement d'adultes en devenir.

Sur le plan sociétal, la prévalence mise à jour dans cette étude souligne la nécessité de sensibiliser largement la population générale à la question des JA, en particulier les professionnels les plus à même

## Discussion générale et conclusion

d'être confrontés à cette problématique (professionnels de l'éducation nationale, de la santé et des services sociaux). Nous devons encourager l'identification et la reconnaissance des JA et de leurs besoins, leur venir en aide en développant les structures pour les JA mais aussi en permettant à des structures déjà existantes pour les jeunes et leurs familles d'être en mesure de les accompagner. Il est nécessaire d'agir sur les causes, principalement sociales, qui favoriseraient l'entrée dans l'aide (inégalités de genre, de classe sociale et d'accès aux soins), et d'engager notre responsabilité collective dans la protection de ces mineurs.





## **RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES**



## Références bibliographiques

- Aaronson, N., Alonso, J., Burnam, A., Lohr, K. N., Patrick, D. L., Perrin, E., & Stein, R. E. K. (2002). Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust (2002) Assessing health status and quality-of-life instruments : Attributes and review criteria. *Qual Life Res*, *11*, 193-205.
- Abaied, J. L., & Rudolph, K. D. (2014). Family relationships, emotional processes, and adolescent depression. In *The Oxford handbook of depression and comorbidity* (p. 460-475). Oxford University Press.
- Abubakar, A., & Fischer, R. (2012). The factor structure of the 12-item General Health Questionnaire in a literate Kenyan population. *Stress and Health*, *28*(3), 248-254.
- Adam, E. K., & Chase-Lansdale, P. L. (2002). Home sweet home(s) : Parental separations, residential moves, and adjustment problems in low-income adolescent girls. *Developmental Psychology*, *38*(5), 792-805. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.38.5.792>
- Albiero, P., Ingoglia, S., & Lo Coco, A. (2006). Contributo all'adattamento italiano dell'Interpersonal Reactivity Index. *Testing Psicometria Metodologia*, *13*(2), 107-125.
- Albrecht, A. K., Galambos, N. L., & Jansson, S. M. (2007). Adolescents' internalizing and aggressive behaviors and perceptions of parents' psychological control : A panel study examining direction of effects. *Journal of Youth and Adolescence*, *36*(5), 673-684. <https://doi.org/10.1007/s10964-007-9191-5>
- Alderfer, M. A., & Hodges, J. A. (2010). Supporting siblings of children with cancer : A need for family-school partnerships. *School mental health*, *2*(2), 72-81.
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer : A systematic review. *Psycho-oncology*, *19*(8), 789-805.
- Aldridge, J. (2006). The Experiences of Children Living with and Caring for Parents with Mental Illness. *Child Abuse Review*, *15*(2), 79-88. <https://doi.org/10.1002/car.904>
- Aldridge, J., & Becker, S. (1993a). *Children who care : Inside the world of young carers*. <https://dspace.lboro.ac.uk/dspace/handle/2134/619>

## Références bibliographiques

- Aldridge, J., & Becker, S. (1993b). Punishing children for caring : The hidden cost of young carers. *Children & Society*, 7(4), 376-387. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.1993.tb00293.x>
- Aldridge, J., & Becker, S. (2003). *Children caring for parents with mental illness : Perspectives of young carers, parents and professionals*. Policy Press.
- Aldridge, J. M., & McChesney, K. (2018). The relationships between school climate and adolescent mental health and wellbeing : A systematic literature review. *International Journal of Educational Research*, 88, 121-145.
- Alexander, C. J., Hwang, K., & Sipski, M. L. (2002). Mothers with spinal cord injuries : Impact on marital, family, and children's adjustment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83(1), 24-30. <https://doi.org/10.1053/apmr.2002.27381>
- Algava, E., Bloch, K., & Vallès, V. (2020). En 2018, 4 millions d'enfants mineurs vivent avec un seul de leurs parents au domicile. *service du Recensement national - Insee, No 1788*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4285341#consulter>
- Allegaert. (2007). L'unité « Fil-à-Fil » : Le tissage du lien parent-enfant lorsque le parent souffre de troubles psychiatriques. *Enfances & Psy*, 4, 101. <https://doi.org/10.3917/ep.037.0101>
- Allemand, M., Steiger, A. E., & Fend, H. A. (2015). Empathy development in adolescence predicts social competencies in adulthood. *Journal of personality*, 83(2), 229-241.
- Amato, P. R., & Cheadle, J. E. (2008). Parental Divorce, Marital Conflict and Children's behavior Problems : A Comparison of Adopted and Biological Children. *Social Forces*, 86(3), 1139-1161. <https://doi.org/10.1353/sof.0.0025>
- American Association of Caregiving Youth. (2012). *Who are Caregiving Youth?* <https://www.aacy.org/>
- Amieva, H., Andrieu, S., Berr, C., Buée, L., Checler, F., Clément, S., Dartigues, J.-F., Desgranges, B., Dubois, B., & Duyckaerts, C. (2007). *Maladie d'Alzheimer : Enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*.

## Références bibliographiques

- Anda, D. de, Baroni, S., Boskin, L., Buchwald, L., Morgan, J., Ow, J., Gold, J. S., & Weiss, R. (2000). Stress, stressors and coping among high school students. *Children and Youth Services Review*, 22(6), 441-463. [https://doi.org/10.1016/S0190-7409\(00\)00096-7](https://doi.org/10.1016/S0190-7409(00)00096-7)
- Andrich, D., & Van Schoubroeck, L. (1989). The General Health Questionnaire : A psychometric analysis using latent trait theory. *Psychological Medicine*, 19(2), 469-485.
- Annunziata, D., Hogue, A., Faw, L., & Liddle, H. A. (2006). Family Functioning and School Success in At-Risk, Inner-City Adolescents. *Journal of youth and adolescence*, 35(1), 100-108. <https://doi.org/10.1007/s10964-005-9016-3>
- Antaramian, S. P., Huebner, E. S., & Valois, R. F. (2008). Adolescent Life Satisfaction. *Applied Psychology*, 57(s1), 112-126. <https://doi.org/10.1111/j.1464-0597.2008.00357.x>
- Antheunis, M. L., Schouten, A. P., & Kraemer, E. (2016). The Role of Social Networking Sites in Early Adolescents' Social Lives. *The Journal of Early Adolescence*, 36(3), 348-371. <https://doi.org/10.1177/0272431614564060>
- Antoine, P., Quandalle, S., & Christophe, V. (2010). Vivre avec un proche malade : Évaluation des dimensions positive et négative de l'expérience des aidants naturels. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 168(4), 273-282.
- Arapi, E. (2017). *Implication des parents et des enseignants : Quel lien avec la réussite scolaire des élèves du primaire?* [PhD Thesis]. Université Laval.
- Archambault, R., Mansfield, A. K., Evans, D., & Keitner, G. I. (2014). Using the tenets of the Problem-Centered Systems Therapy of the Family (PCSTF) to teach the McMaster approach to family therapists. *Family process*, 53(4), 640-655.
- Areguy, F., Mock, S. E., Breen, A., Van Rhijn, T., Wilson, K., & Lero, D. S. (2019). Communal Orientation, Benefit-finding, and Coping among Young Carers. *Child & Youth Services*, 40(4), 363-382.
- Arksey, H., Jackson, K., Croucher, K., Weatherly, H., Golder, S., Hare, P., Newbronner, E., & Baldwin, S. (2004). *Review of respite services and short-term breaks for carers of people with dementia*.

## Références bibliographiques

Article 371-1 du Code civil des Français.

Arnold, C., Levesque, M., & Pontié, L. (2019). Une personne sur dix connaît des difficultés de logement durables. *Insee Première*, N° 1743.

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/3899237#consulter>

Ash, C., & Huebner, E. S. (2001). Environmental Events and Life Satisfaction Reports of Adolescents : A Test of Cognitive Mediation. *School Psychology International*, 22(3), 320-336.

<https://doi.org/10.1177/0143034301223008>

Atger, F., Lamas, C., & Vulliez-Coady, L. (2017). L'attachement, un lien revisité à l'adolescence. *Yapaka. be*.

Atkinson, N., & Crawford, M. (1995). *All in the family : Siblings and disability*. NCH Action for Children London.

Attias-Donfut, C., & Gallou, R. (2006). L'impact des cultures d'origine sur les pratiques d'entraide familiale. *Informations sociales*, 6, 86-97.

Aunos, M., Feldman, M., & Goupil, G. (2008). Mothering with intellectual disabilities : Relationship between social support, health and well-being, parenting and child behaviour outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(4), 320-330.

Australian Bureau of Statistics. (2003). *Disability, Ageing and Carers, Australia : Caring in the Community*. Australian Bureau of Statistics.

Bagenholm, A., & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation : A population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 35(4), 291-307.

Bailly, D., Bouvard, M., Casadebaig, F., Corcos, M., Fombonne, E., Gorwood, P., Gressens, P., Krebs, M.-O., Le Normand, M.-T., & Martinot, J.-L. (2003). *Troubles mentaux : Dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent*.

## Références bibliographiques

- Balconi, M., & Canavesio, Y. (2013). Prosocial attitudes and empathic behavior in emotional positive versus negative situations : Brain response (ERPs) and source localization (LORETA) analysis. *Cognitive Processing, 14*(1), 63-72. <https://doi.org/10.1007/s10339-012-0525-1>
- Balistreri, K. S., & Alvira-Hammond, M. (2016). Adverse childhood experiences, family functioning and adolescent health and emotional well-being. *Public Health, 132*, 72-78.
- Bandura, A., Caprara, G. V., Barbaranelli, C., Regalia, C., & Scabini, E. (2011). Impact of Family Efficacy Beliefs on Quality of Family Functioning and Satisfaction with Family Life. *Applied Psychology, 60*(3), 421-448. <https://doi.org/10.1111/j.1464-0597.2010.00442.x>
- Banks, M. H. (1983). Validation of the General Health Questionnaire in a young community sample. *Psychological medicine, 13*(2), 349-353.
- Banks, P., Cogan, N., Deeley, S., Hill, M., Riddell, S., & Tisdall, K. (2001). Seeing the invisible children and young people affected by disability. *Disability & Society, 16*(6), 797-814. <https://doi.org/10.1080/09687590120083967>
- Banks, P., Cogan, N., Riddell, S., Deeley, S., Hill, M., & Tisdall, K. (2002). Does the covert nature of caring prohibit the development of effective services for young carers? *British journal of guidance and counselling, 30*(3), 229-246.
- Bannink, R., Pearce, A., & Hope, S. (2016). Family income and young adolescents' perceived social position : Associations with self-esteem and life satisfaction in the UK Millennium Cohort Study. *Archives of disease in childhood, 101*(10), 917-921.
- Barkmann, C., Romer, G., Watson, M., & Schulte-Markwort, M. (2007). Parental physical illness as a risk for psychosocial maladjustment in children and adolescents : Epidemiological findings from a national survey in Germany. *Psychosomatics, 48*(6), 476-481.
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings : An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development, 32*(1), 19-31. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x>
- Barnard, M. (2006). *Drug addiction and families*. Jessica Kingsley Publishers.

## Références bibliographiques

- Barnard, M., & McKeganey, N. (2004). The impact of parental problem drug use on children : What is the problem and what can be done to help? *Addiction*, *99*(5), 552-559.
- Barnay, T., Favrot, J., & Pollak, C. (2015). *L'effet des arrêts maladie sur les trajectoires professionnelles*.
- Barnett, R. A., & Hunter, M. (2012). Adjustment of siblings of children with mental health problems : Behaviour, self-concept, quality of life and family functioning. *Journal of Child and Family Studies*, *21*(2), 262-272. <https://doi.org/10.1007/s10826-011-9471-2>
- Baron-Cohen, S., & Wheelwright, S. (2004). The empathy quotient : An investigation of adults with Asperger syndrome or high functioning autism, and normal sex differences. *Journal of autism and developmental disorders*, *34*(2), 163-175.
- Barr, J. J., & Higgins-D'Alessandro, A. (2007). Adolescent empathy and prosocial behavior in the multidimensional context of school culture. *The Journal of Genetic Psychology*, *168*(3), 231-250.
- Barrera, M., Fleming, C. F., & Khan, F. S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: care, health and development*, *30*(2), 103-111.
- Barrett, L. F., Lewis, M., & Haviland-Jones, J. M. (2016). *Handbook of emotions*. Guilford Publications.
- Barroilhet, S., Cano-Prous, A., Cervera-Enguix, S., Forjaz, M. J., & Guillén-Grima, F. (2009). A Spanish version of the family assessment device. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, *44*(12), 1051-1065.
- Barry, M. (2011). 'I realised that I wasn't alone' : The views and experiences of young carers from a social capital perspective. *Journal of Youth Studies*, *14*(5), 523-539.  
<https://doi.org/10.1080/13676261.2010.551112>
- Barthélémy, L. (2017). *Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?* Ipsos Public Affairs et Novartis. <https://www.ipsos.com/fr-fr/qui-sont-les-jeunes-aidants-aujourd'hui-en-france>

## Références bibliographiques

- Batanova, M. D., & Loukas, A. (2011). Social anxiety and aggression in early adolescents : Examining the moderating roles of empathic concern and perspective taking. *Journal of youth and adolescence, 40*(11), 1534-1543.
- Batson, C. D. (2009). These things called empathy : Eight related but distinct phenomena. In *The social neuroscience of empathy* (p. 3-15). MIT Press.  
<https://doi.org/10.7551/mitpress/9780262012973.003.0002>
- Baumrind, D. (1978). Parental Disciplinary Patterns and Social Competence in Children. *Youth & Society, 9*(3), 239-267. <https://doi.org/10.1177/0044118X7800900302>
- Baumstarck, K., Alessandrini, M., Hamidou, Z., Auquier, P., Leroy, T., & Boyer, L. (2017). Assessment of coping : A new french four-factor structure of the brief COPE inventory. *Health and Quality of Life Outcomes, 15*(1). <https://doi.org/10.1186/s12955-016-0581-9>
- Bauserman, R. (2002). Child adjustment in joint-custody versus sole-custody arrangements : A meta-analytic review. *Journal of Family Psychology, 16*(1), 91-102. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.16.1.91>
- Bayle, B. (2010). *Ma mère est schizophrène : Schizophrénie et parentalité*. ERES.
- Beaver, K. M., & Wright, J. P. (2007). A Child Effects Explanation for the Association between Family Risk and Involvement in an Antisocial Lifestyle. *Journal of Adolescent Research, 22*(6), 640-664. <https://doi.org/10.1177/0743558407306343>
- Beck, F., Legleye, S., & Spilka, S. (2005). Les usages de drogues des adolescents parisiens. *Saint-Denis, OFDT*.
- Becker, F., & Becker, S. (2008). *Young Adult Carers in the UK*.
- Becker, S. (2000). 'Young Carers'. In *The Blackwell Encyclopedia of Social Work* (In M. Davies (Ed.), p. 378). Oxford: Blackwell.
- Becker, S. (2007). Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family research and policy on 'young carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global social policy, 7*(1), 23-50. <https://doi.org/10.1177/1468018107073892>

## Références bibliographiques

- Becker, S., Dearden, C., & Aldridge, J. (2000). Young carers in the UK : Research, policy and practice. *Research Policy and Planning, 18*(2), 13-22.
- Bee, P., Berzins, K., Calam, R., Prymachuk, S., & Abel, K. M. (2013). Defining Quality of Life in the Children of Parents with Severe Mental Illness : A Preliminary Stakeholder-Led Model. *PLoS ONE, 8*(9). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0073739>
- Beilby, J. M., Byrnes, M. L., & Young, K. N. (2012). The experiences of living with a sibling who stutters : A preliminary study. *Journal of fluency disorders, 37*(2), 135-148.
- Beinart, N., Weinman, J., Wade, D., & Brady, R. (2012). Caregiver burden and psychoeducational interventions in Alzheimer's disease : A review. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra, 2*(1), 638-648.
- Bellamy, V., Caria, A., & Roelandt, J.-L. (2004). *Troubles mentaux et représentations de la santé mentale : Premiers résultats de l'enquête Santé mentale en population générale.*
- Bellin, M. H., Kovacs, P. J., & Sawin, K. J. (2008). Risk and protective influences in the lives of siblings of youths with spina bifida. *Health & Social Work, 33*(3), 199-209.
- Bendavid-Streiner, Z. (2002). *The relationship between coping strategies and psychological adjustment among siblings of chronically ill children.*
- Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation : A case study of 14 siblings from five families. *Journal of pediatric nursing, 22*(5), 410-418.
- Benedict, R. (1934). *Patterns of culture* (Vol. 8). Boston; New York: Houghton Mifflin Company.
- Benita, M., Levkovitz, T., & Roth, G. (2017). Integrative emotion regulation predicts adolescents' prosocial behavior through the mediation of empathy. *Learning and Instruction, 50*, 14-20. <https://doi.org/10.1016/j.learninstruc.2016.11.004>
- Bentley, N., Hartley, S., & Bucci, S. (2019). Systematic Review of Self-Report Measures of General Mental Health and Wellbeing in Adolescent Mental Health. *Clinical Child and Family Psychology Review, 22*(2), 225-252. <https://doi.org/10.1007/s10567-018-00273-x>

## Références bibliographiques

- Berbis, J., Oudin, C., Alessandrini, M., Vercasson, C., Barlogis, V., Chambost, H., Michel, G., & Auquier, P. (2015). Quality of life in minor siblings of childhood leukemia survivors, long-term after diagnosis : A LEA study (for Leucemies de l'Enfant et de l'Adolescent—childhood and adolescent leukemia). *Psycho-Oncology*, *24*(6), 661-668.
- Bergonnier-Dupuy, G., & Esparbès-Pistre, S. (2007). Accompagnement familial de la scolarité : Le point de vue du père et de la mère d'adolescents (en collège et lycée). *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ere nouvelle*, *Vol. 40*(4), 21-45.
- Berthoz, A., & Jorland, G. (2004). *L'empathie*. Odile Jacob.
- Berthoz, S., Wessa, M., Kedia, G., Wicker, B., & Grèzes, J. (2008). Cross-cultural validation of the empathy quotient in a French-speaking sample. *The Canadian Journal of Psychiatry*, *53*(7), 469-477.
- Biddle, S. J., & Asare, M. (2011). Physical activity and mental health in children and adolescents : A review of reviews. *British journal of sports medicine*, *45*(11), 886-895.
- Biddle, S. J., Ciaccioni, S., Thomas, G., & Vergeer, I. (2019). Physical activity and mental health in children and adolescents : An updated review of reviews and an analysis of causality. *Psychology of Sport and Exercise*, *42*, 146-155.
- Bijl, R. V., Cuijpers, P., & Smit, F. (2002). Psychiatric disorders in adult children of parents with a history of psychopathology. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, *37*(1), 7-12.
- Bisegger, C., Cloetta, B., Von Bisegger, U., Abel, T., & Ravens-Sieberer, U. (2005). Health-related quality of life : Gender differences in childhood and adolescence. *Sozial-und Präventivmedizin*, *50*(5), 281-291.
- Bittman, M., Fisher, K., Hill, T., Thompson, D., & Thomson, C. (2004). Identifying isolated carers : Contacting carers with unmet needs for information and support. *Social Policy Research Centre Report (April) University of NSW: Sydney*.

## Références bibliographiques

- Bjorgvinsdottir, K., & Halldorsdottir, S. (2014). Silent, invisible and unacknowledged : Experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 38-48. <https://doi.org/10.1111/scs.12030>
- Blanc, A. (2010). *Les aidants familiaux*. Presses universitaires de Grenoble.
- Blanc, M.-A. (2017). *Portraits croisés de familles nombreuses*. UNAF - Union nationale des associations familiales. <https://www.unaf.fr/spip.php?article22069>
- Blanpain, N., & Lincot, L. (2015). Avoir trois enfants ou plus à la maison. *Insee Première n° 1531*. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1283771>
- Blasko, L. S. (2008). *Coping resources and emotional neglect among individuals with a sibling with a mental illness* [Dissertation]. Georgia State University.
- Blum, R. W., Beuhring, T., Shew, M. L., Bearinger, L. H., Sieving, R. E., & Resnick, M. D. (2000). The effects of race/ethnicity, income, and family structure on adolescent risk behaviors. *American Journal of Public Health*, 90(12), 1879-1884.
- Bogin, B. (2011). *Puberty and adolescence : An evolutionary perspective*.
- Bohnert, A., Fredricks, J., & Randall, E. (2010). Capturing Unique Dimensions of Youth Organized Activity Involvement : Theoretical and Methodological Considerations. *Review of Educational Research*, 80(4), 576-610. <https://doi.org/10.3102/0034654310364533>
- Bohnert, A., Kane, P., & Garber, J. (2008). Organized Activity Participation and Internalizing and Externalizing Symptoms : Reciprocal Relations during Adolescence. *Journal of Youth & Adolescence*, 37(2), 239-250.
- Bohnert, A. M., & Garber, J. (2007). Prospective Relations between Organized Activity Participation and Psychopathology during Adolescence. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35(6), 1021-1033. <https://doi.org/10.1007/s10802-007-9152-1>
- Bolas, H., Wersch, D. A. V., & Flynn, D. (2007). The well-being of young people who care for a dependent relative : An interpretative phenomenological analysis. *Psychology & Health*, 22(7), 829-850. <https://doi.org/10.1080/14768320601020154>

## Références bibliographiques

- Booth, A., Johnson, D. R., Granger, D. A., Crouter, A. C., & McHale, S. (2003). Testosterone and child and adolescent adjustment : The moderating role of parent-child relationships. *Developmental Psychology, 39*(1), 85.
- Booth, A., Scott, M. E., & King, V. (2010). Father Residence and Adolescent Problem Behavior : Are Youth Always Better Off in Two-Parent Families? *Journal of Family Issues, 31*(5), 585-605. <https://doi.org/10.1177/0192513X09351507>
- Bordenet, C. (2019, octobre 15). « 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. *Le Monde.fr*. [https://www.lemonde.fr/societe/article/2019/10/15/les-jeunes-aidants-une-population-ignoree\\_6015519\\_3224.html](https://www.lemonde.fr/societe/article/2019/10/15/les-jeunes-aidants-une-population-ignoree_6015519_3224.html)
- Bosma, H. A. (2006). Introduction à la psychopathologie développementale. *L'orientation scolaire et professionnelle, 35*/2, 251-268. <https://doi.org/10.4000/osp.1097>
- Boszormenyi-Nagy, I., & Spark, G. M. (1973). *Loyalty. Invisible loyalties : Reciprocity in intergenerational family therapy*. New York: Plenum Press.
- Bouchard, L., Batista, R., & Colman, I. (2018). Santé mentale et maladies mentales des jeunes francophones de 15 à 24 ans : Données de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes–Santé mentale 2012. *Minorités linguistiques et société/Linguistic Minorities and Society, 9*, 227-245.
- Bourgeois, A. (2020). Jeunes aidants, un temps de répit. *VST - Vie sociale et traitements, revue des CEMEA, N° 148*(4), 60-62.
- Bowlby, J. (1973). Attachment and Loss : Volume II: Separation, Anxiety and Anger. *The International Psycho-Analytical Library*. <https://www.pep-web.org/document.php?id=IPL.095.0001A>
- Bowlby, J. (1988). *A Secure Base. Parent-Child Attachment and Healthy Human Development*. New York (Basic Books) 1988. <https://opus4.kobv.de/opus4-Fromm/frontdoor/index/index/docId/27488>

## Références bibliographiques

- Bowman, S., Alvarez-Jimenez, M., Wade, D., Howie, L., & McGorry, P. (2014). The impact of first episode psychosis on sibling quality of life. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 49(7), 1071-1081. <https://doi.org/10.1007/s00127-013-0817-5>
- Braconnier, A. (2007). *Guide de l'adolescent (Le) : De 10 ans à 25 ans*. Odile Jacob.
- Braconnier, M. L., Coffman, M. C., Kelso, N., & Wolf, J. M. (2018). Sibling Relationships : Parent-Child Agreement and Contributions of Siblings With and Without ASD. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 48(5), 1612-1622. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3393-9>
- Bradley, R. H., & Corwyn, R. F. (2004). Family process" investments that matter for child well-being. *Family investments in children's potential: Resources and parenting behaviors that promote success*, 1-32.
- Brady, A. M., Deighton, J., & Stansfeld, S. (2017). Psychiatric outcomes associated with chronic illness in adolescence : A systematic review. *Journal of Adolescence*, 59, 112-123. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2017.05.014>
- Brennan, C., Hugh-Jones, S., & Aldridge, J. (2013). Paediatric life-limiting conditions : Coping and adjustment in siblings. *Journal of health psychology*, 18(6), 813-824.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of psychosomatic research*, 60(6), 631-637.
- Broidy, L., Cauffman, E., Espelage, D. L., Mazerolle, P., & Piquero, A. (2003). Sex Differences in Empathy and Its Relation to Juvenile Offending. *Violence and Victims*, 18(5), 503-516. <https://doi.org/10.1891/vivi.2003.18.5.503>
- Brown, B. B., & Larson, J. (2009). Peer relationships in adolescence. *Handbook of adolescent psychology*, 2.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : Modèles, concepts et méthodes*. Dunod.
- Bruchon-Schweitzer, M., & Boujut, E. (2014). *Psychologie de la santé-2e éd : Modèles, concepts et méthodes*. Dunod.

## Références bibliographiques

- Brunet, F., Kertudo, P., & Malsan, S. (2008). *Étude sociologique sur la résidence en alternance des enfants de parents séparés*. FORS recherche sociale.
- Bruno, C. (2018). Qu'est-ce qu'un.e aidant.e familial.e ? *VST - Vie sociale et traitements*, N° 139(3), 85-90.
- Brytek-Matera, A. (2007). Anorexia nervosa among French adolescent females in relation to self-esteem, coping strategies, anger expression and anger control. *Archives of psychiatry and psychotherapy*, 9(4), 53-57.
- Bücker, S., Nuraydin, S., Simonsmeier, B. A., Schneider, M., & Luhmann, M. (2018). Subjective well-being and academic achievement : A meta-analysis. *Journal of Research in Personality*, 74, 83-94. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2018.02.007>
- Buckley, N., Glasson, E. J., Chen, W., Epstein, A., Leonard, H., Skoss, R., Jacoby, P., Blackmore, A. M., Srinivasjois, R., Bourke, J., Sanders, R. J., & Downs, J. (2020). Prevalence estimates of mental health problems in children and adolescents with intellectual disability : A systematic review and meta-analysis. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 0004867420924101. <https://doi.org/10.1177/0004867420924101>
- Buehler, C., & Gerard, J. M. (2013). Cumulative Family Risk Predicts Increases in Adjustment Difficulties across Early Adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, 42(6), 905-920. <https://doi.org/10.1007/s10964-012-9806-3>
- Buist, K. L. (2010). Sibling relationship quality and adolescent delinquency : A latent growth curve approach. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 400-410. <https://doi.org/10.1037/a0020351>
- Buist, K. L., Deković, M., & Prinzie, P. (2013). Sibling relationship quality and psychopathology of children and adolescents : A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 33(1), 97-106.
- Bultmann, J. C., Beierlein, V., Romer, G., Möller, B., Koch, U., & Bergelt, C. (2014). Parental cancer : Health-related quality of life and current psychosocial support needs of cancer survivors and their children. *International journal of cancer*, 135(11), 2668-2677.

## Références bibliographiques

- Burrell, G. L., & Roosa, M. W. (2009). Mothers' Economic Hardship and Behavior Problems in Their Early Adolescents. *Journal of Family Issues, 30*(4), 511-531.  
<https://doi.org/10.1177/0192513X08327887>
- Butrus, N., & Witenberg, R. T. (2013). Some personality predictors of tolerance to human diversity : The roles of openness, agreeableness, and empathy. *Australian Psychologist, 48*(4), 290-298.
- Byles, J., Byrne, C., Boyle, M. H., & Offord, D. R. (1988). Ontario Child Health Study : Reliability and Validity of the General Functioning Subscale of the McMaster Family Assessment Device. *Family Process, 27*(1), 97-104. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1988.00097.x>
- Byng-Hall, J. (2007). Soulager le fardeau des enfants parentifiés dans les familles présentant des modes d'attachement insécurisés. *Devenir, 19*(3), 201-222.
- Byng-Hall, J. (2008). The significance of children fulfilling parental roles : Implications for family therapy. *Journal of Family Therapy, 30*(2), 147-162.
- Campione-Barr, N., & Smetana, J. G. (2010). "Who said you could wear my sweater? Adolescent siblings conflicts and associations with relationship quality. *Child Development, 81*(2), 464-471. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2009.01407.x>
- Cannard, C. (2015). *Le développement de l'adolescent : L'adolescent à la recherche de son identité* (BU Piéron 155.5 CAN). Louvain-la-Neuve : de Boeck. DL 2015.
- Caporossi, J., Trouillet, R., & Brouillet, D. (2018). Validation de la version française d'une échelle abrégée de coping religieux : Brief-RCOPE. *Psychologie française, 63*(2), 201-215.
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., & Miranda-Castillo, C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia : A literature review. *Health and quality of life outcomes, 7*(1), 84.
- Carers, U. K. (2018). *State of Caring 2018 Report*.
- Carlo, G., McGinley, M., Hayes, R. C., & Martinez, M. M. (2012). Empathy as a mediator of the relations between parent and peer attachment and prosocial and physically aggressive

## Références bibliographiques

- behaviors in Mexican American college students. *Journal of Social and Personal Relationships*, 29(3), 337-357.
- Carlsberg, M., Cazauviel, C., Broc, G., Faury, S., & Loyal, D. (2016). *Stats faciles avec R : Guide pratique*. De Boeck Supérieur.
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long : Consider the brief cope. *International journal of behavioral medicine*, 4(1), 92-100.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies : A theoretically based approach. *Journal of personality and social psychology*, 56(2), 267.
- Cass, B., Brennan, D., Thomson, C., Hill, T., Purcal, C., Hamilton, M., & Adamson, E. (2011). *Young carers : Social policy impacts of the caring responsibilities of children and young adults*.
- Cass, B., Smith, C., Hill, T., Blaxland, M., & Hamilton, M. (2009). Young carers in Australia : Understanding the advantages and disadvantages of their care giving. *FaHCSIA Social Policy Research Paper*, 38.
- Cassidy, T., & Giles, M. (2013). Further exploration of the Young Carers Perceived Stress Scale : Identifying a benefit-finding dimension. *British Journal of Health Psychology*, 18(3), 642-655.  
<https://doi.org/10.1111/bjhp.12017>
- Cassidy, T., Giles, M., & McLaughlin, M. (2014). Benefit finding and resilience in child caregivers. *British Journal of Health Psychology*, 19(3), 606-618. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12059>
- Cauffman, E. (2004). A statewide screening of mental health symptoms among juvenile offenders in detention. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 43(4), 430-439.
- Cavanagh, S. E., & Huston, A. C. (2008). The Timing of Family Instability and Children's Social Development. *Journal of Marriage and Family*, 70(5), 1258-1270.  
<https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2008.00564.x>

## Références bibliographiques

- Cazas, O. (2007). Femmes psychotiques et maternité : Quels risques pour l'enfant ? *Psychotic women and motherhood: what risks for the child? (English)*, 35(10), 1055-1059.  
<https://doi.org/10.1016/j.gyobfe.2007.07.031>
- Celdrán, M., Triadó, C., & Villar, F. (2010). "My Grandparent Has Dementia" : How Adolescents Perceive Their Relationship With Grandparents With a Cognitive Impairment. *Journal of Applied Gerontology*. <https://doi.org/10.1177/0733464810368402>
- Celdrán, M., Villar, F., & Triadó, C. (2012). When Grandparents Have Dementia : Effects on Their Grandchildren's Family Relationships. *Journal of Family Issues*, 33(9), 1218-1239.  
<https://doi.org/10.1177/0192513X12443051>
- Celdrán, M., Villar, F., & Triadó, C. (2014). Thinking about my grandparent : How dementia influences adolescent grandchildren's perceptions of their grandparents. *Journal of Aging Studies*, 29, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2013.12.004>
- Charles, G., Stainton, T., & Marshall, S. (2009). Young Carers : Mature before Their Time. *Reclaiming Children and Youth*, 18(2), 38-41.
- Charles, G., Stainton, T., & Marshall, S. (2010). Young carers in immigrant families. *Settlement of Newcomers to Canada*, 12, 83.
- Charles, G., Stainton, T., & Marshall, S. (2012). *Young Carers in Canada*.
- Chase, N. D. (1999). *Burdened children : Theory, research, and treatment of parentification*. Sage.
- Chen, C. Y.-C. (2017). Effects of parental chronic illness on children's psychosocial and educational functioning : A literature review. *Contemporary School Psychology*, 21(2), 166-176.
- Chen, C. Y.-C., & Panebianco, A. (2019). Physical and psychological conditions of parental chronic illness, parentification and adolescent psychological adjustment. *Psychology & Health*, 1-20.
- Cheung, A., Dewa, C., Cairney, J., Veldhuizen, S., & Schaffer, A. (2009). Factors Associated with Use of Mental Health Services for Depressed and/or Suicidal Youth Aged 15–24. *Community Ment Health J*, 7.

## Références bibliographiques

- Chikhradze, N., Knecht, C., & Metzging, S. (2017). Young carers : Growing up with chronic illness in the family - a systematic review 2007-2017. *Journal of Compassionate Health Care*, 4(1), 12.  
<https://doi.org/10.1186/s40639-017-0041-3>
- Chou, Y.-C., Lin, L.-C., Chang, A.-L., & Schalock, R. L. (2007). The Quality of Life of Family Caregivers of Adults with Intellectual Disabilities in Taiwan. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(3), 200-210. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00318.x>
- Chow, C. M., Ruhl, H., & Buhrmester, D. (2013). The mediating role of interpersonal competence between adolescents' empathy and friendship quality : A dyadic approach. *Journal of Adolescence*, 36(1), 191-200. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2012.10.004>
- Christ, G. H., Siegel, K., & Sperber, D. (1994). Impact of Parental Terminal Cancer on Adolescents. *American Journal of Orthopsychiatry*, 64(4), 604-613. <https://doi.org/10.1037/h0079569>
- Clarke, A. T. (2006). Coping with interpersonal stress and psychosocial health among children and adolescents : A meta-analysis. *Journal of Youth and Adolescence*, 35(1), 10-23.
- Clay, D., Connors, C., Day, N., Gkiza, M., Aldridge, J., Cheesbrough, S., Harding, C., Webster, Luke Tayl, H., & Taylor, L. (2017). *The lives of young carers in England*.
- Clemente, C., Tsiantis, J., Kolvin, I., Ba, G., Christogiorgos, S., Lee, C., Taylor, B., & Miller, R. (2003). Social adjustment in three cultures : Data from families affected by chronic blood disorders. A sibling study. *Haemophilia*, 9(3), 317-324.
- Cliffordson, C. (2001). Parents' judgments and students' self-judgments of empathy : The structure of empathy and agreement of judgments based on the interpersonal reactivity index (IRI). *European Journal of Psychological Assessment*, 17(1), 36.
- Cluver, L., Operario, D., Lane, T., & Kganakga, M. (2012). 'I can't go to school and leave her in so much pain' : Educational shortfalls among adolescent 'Young Carers' in the South African AIDS epidemic. *Journal of Adolescent Research*, 27(5), 581-605.  
<https://doi.org/10.1177/0743558411417868>

## Références bibliographiques

- Cogan, N., Riddell, S., & Mayes, G. (2005). The understanding and experiences of children affected by parental mental health problems : A qualitative study. *Qualitative Research in Psychology*, 2(1), 47-66.
- Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving : Rounding out the caregiver experience. *International journal of geriatric psychiatry*, 17(2), 184-188.
- Cohen, Donna, Greene, J. A., Toyinbo, P. A., & Siskowski, C. T. (2012). Impact of family caregiving by youth on their psychological well-being : A latent trait analysis. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 39(3), 245-256. <https://doi.org/10.1007/s11414-011-9264-9>
- Cohen, Douglas, & Strayer, J. (1996). Empathy in conduct-disordered and comparison youth. *Developmental psychology*, 32(6), 988.
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences* Psychology Press. New York.
- Coker, T. R., Elliott, M. N., Wallander, J. L., Cuccaro, P., Grunbaum, J. A., Corona, R., Saunders, A. E., & Schuster, M. A. (2011). Association of Family Stressful Life-Change Events and Health-Related Quality of Life in Fifth-Grade Children. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 165(4), 354-359. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2011.13>
- Collings, S., & Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability : Facing poor outcomes or faring okay? *Journal of intellectual and developmental disability*, 37(1), 65-82.
- Collins, W. A., & Steinberg, L. (2007). Adolescent Development in Interpersonal Context. In *Handbook of Child Psychology*. American Cancer Society.  
<https://doi.org/10.1002/9780470147658.chpsy0316>
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence : Problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological bulletin*, 127(1), 87.
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Bettis, A. H., Watson, K. H., Gruhn, M. A., Dunbar, J. P., Williams, E., & Thigpen, J. C. (2017). Coping, emotion regulation, and psychopathology in childhood and adolescence : A meta-analysis and narrative review. *Psychological bulletin*, 143(9), 939.

## Références bibliographiques

- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual review of clinical psychology, 8*, 455-480.
- Compas, B. E., & Reeslund, K. L. (2009). *Processes of risk and resilience during adolescence*.
- Compas, B. E., Worsham, N. L., Ey, S., & Howell, D. C. (1996). When mom or dad has cancer : II. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in children of cancer patients. *Health psychology, 15*(3), 167.
- Conger, R. D., Conger, K. J., & Martin, M. J. (2010). Socioeconomic status, family processes, and individual development. *Journal of Marriage and Family, 72*(3), 685-704.
- Conlin, S. E. (2017). Feminist therapy : A brief integrative review of theory, empirical support, and call for new directions. *Women's Studies International Forum, 62*, 78-82.  
<https://doi.org/10.1016/j.wsif.2017.04.002>
- Convention Internationale des Droits de l'Enfant- CIDE (J.O. 1990).
- Corbett, A., Stevens, J., Aarsland, D., Day, S., Moniz-Cook, E., Woods, R., Brooker, D., & Ballard, C. (2012). Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers. In *Database of Abstracts of Reviews of Effects (DARE) : Quality-assessed Reviews [Internet]*. Centre for Reviews and Dissemination (UK).  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK121572/>
- Corsano, P., Majorano, M., & Champretavy, L. (2006). Psychological well-being in adolescence : The contribution of interpersonal relations and experience of being alone. *Adolescence, 41*(162).
- Cottagiri & Sykes. (2019). Key health impacts and support systems for informal carers in the UK : A thematic review. *Journal of Health and Social Sciences, 2*, 173.  
<https://doi.org/10.19204/2019/kyh11>
- Cottraux, J. (2006). Les thérapies comportementales et cognitives. *Médecine, 2*(10), 451-455.
- Coum, D., & Prédour, N. (2014). *L'adolescent et ses parents : D'une dépendance à l'autre*. Erès.

## Références bibliographiques

- Cox, A. H., Marshall, E. S., Mandleco, B., & Susanne F. Olsen. (2003). Coping responses to daily life stressors of children who have a sibling with a disability. *Journal of Family Nursing, 9*(4), 397-413.
- Cox, M. J., Paley, B., & Harter, K. (2001). Interparental conflict and parent–child relationships. In *Interparental conflict and child development : Theory, research, and applications* (p. 249-272). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511527838.011>
- Cox, S. D., & Pakenham, K. I. (2014). Confirmatory factor analysis and invariance testing of the Young Carer of Parents Inventory (YCOPI). *Rehabilitation Psychology, 59*(4), 439-452. <https://doi.org/10.1037/a0035860>
- Crede, J., Wirthwein, L., McElvany, N., & Steinmayr, R. (2015). Adolescents' academic achievement and life satisfaction : The role of parents' education. *Frontiers in psychology, 6*, 52.
- Cree, V. E. (2003). Worries and problems of young carers : Issues for mental health. *Child & Family Social Work, 8*(4), 301-309. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2206.2003.00292.x>
- Cromer, S., Dauphin, S., & Naudier, D. (2010). L'enfance, laboratoire du genre. *Cahiers du genre, 2*, 5-14.
- Crone, E. A., & Dahl, R. E. (2012). Understanding adolescence as a period of social–affective engagement and goal flexibility. *Nature Reviews Neuroscience, 13*(9), 636-650.
- Crous, G., Casas, F., & González-Carrasco, M. (2018). What Aspects are Important to Adolescents to Achieve Full Satisfaction in Life? *Child Indicators Research, 11*(6), 1699-1718.
- Cunningham, L. C., Shochet, I. M., Smith, C. L., & Wurfl, A. (2017). A qualitative evaluation of an innovative resilience-building camp for young carers. *Child & Family Social Work, 22*(2), 700-710. <https://doi.org/10.1111/cfs.12286>
- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome : Perspectives of mothers, fathers, and siblings. *American Journal on Mental Retardation, 108*(4), 234-244.

## Références bibliographiques

- Cuskelly, M., & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome : Perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 917-925.
- Dahl, R. E., & Hariri, A. R. (2005). Lessons from G. Stanley Hall : Connecting new research in biological sciences to the study of adolescent development. *Journal of Research on Adolescence*, 15(4), 367-382.
- Dam, K., & Hall, E. O. C. (2016). Navigating in an unpredictable daily life : A metasynthesis on children's experiences living with a parent with severe mental illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(3), 442-457. <https://doi.org/10.1111/scs.12285>
- D'Ambrosio, F., Olivier, M., Didon, D., & Besche, C. (2009). The basic empathy scale : A French validation of a measure of empathy in youth. *Personality and Individual Differences*, 46(2), 160-165.
- Daniels, D., Dunn, J., Furstenberg Jr, F. F., & Plomin, R. (1985). Environmental differences within the family and adjustment differences within pairs of adolescent siblings. *Child Development*, 764-774.
- Darves-Bornozi, J. M., Lemperg, T., Sauvage, D., & Gaillard, P. (1995). *Les femmes psychotiques et leurs enfants*. 8.
- Dauz Williams, P., Piamjariyakul, U., Carolyn Graff, J., Stanton, A., Guthrie, A. C., Hafeman, C., & Williams, A. R. (2010). Developmental disabilities : Effects on well siblings. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 33(1), 39-55.
- Davey, M. P., Askew, J., & Godette, K. (2003). Parent and adolescent responses to non-terminal parental cancer : A retrospective multiple-case pilot study. *Families, Systems, & Health*, 21(3), 245-258. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.21.3.245>
- David, H., Demo, D. H., & Acock, A. C. (1996). Family structure, family process, and adolescent well-being. *Journal of Research on Adolescence*, 6(4), 457-488.

## Références bibliographiques

- Davies, P., & Windle, M. (1997). Gender-Specific Pathways Between Maternal Depressive Symptoms, Family Discord, and Adolescent Adjustment. *Developmental psychology, 33*, 657-668.  
<https://doi.org/10.1037/0012-1649.33.4.657>
- Davis, M. H. (1980). *A multidimensional approach to individual differences in empathy*.  
[http://www.uv.es/~friasnav/Davis\\_1980.pdf](http://www.uv.es/~friasnav/Davis_1980.pdf)
- Davis, M. H. (1983). Measuring individual differences in empathy : Evidence for a multidimensional approach. *Journal of Personality and Social Psychology, 44*(1), 113-126.  
<https://doi.org/10.1037/0022-3514.44.1.113>
- Davis, M. H. (1994). *Empathy : A social psychological approach*. Westview Press.  
<http://psycnet.apa.org/psycinfo/1993-98880-000>
- Davis, M. H., & Franzoi, S. L. (1991). Stability and change in adolescent self-consciousness and empathy. *Journal of Research in Personality, 25*(1), 70-87. [https://doi.org/10.1016/0092-6566\(91\)90006-C](https://doi.org/10.1016/0092-6566(91)90006-C)
- Davis, M. H., & Oathout, H. A. (1987). Maintenance of satisfaction in romantic relationships : Empathy and relational competence. *Journal of Personality and Social Psychology, 53*(2), 397.
- Dawson, F., Shanahan, S., Fitzsimons, E., O'Malley, G., Giollabhui, N. M., & Bramham, J. (2016). The impact of caring for an adult with intellectual disability and psychiatric comorbidity on carer stress and psychological distress. *Journal of Intellectual Disability Research, 60*(6), 553-563.  
<https://doi.org/10.1111/jir.12269>
- Day, C. (2015). Young adult carers : A literature review informing the re-conceptualisation of young adult caregiving in Australia. *Journal of Youth Studies, 18*(7), 855-866.
- De Goede, I. H. A., Branje, S. J. T., & Meeus, W. H. J. (2009). Developmental Changes in Adolescents' Perceptions of Relationships with Their Parents. *Journal of Youth and Adolescence, 38*(1), 75-88. <https://doi.org/10.1007/s10964-008-9286-7>
- De Montigny, F., & Beaudet, L. (1997). *Lorsque la vie éclate : L'impact de la mort d'un enfant sur la famille*. Éditions du Renouveau pédagogique.

## Références bibliographiques

- Dearden, C., & Becker, S. (2003). *Young carers and education*. Carers UK.  
[http://www.ycrg.org.uk/youngCarersDownload/yceduc\[1\].pdf](http://www.ycrg.org.uk/youngCarersDownload/yceduc[1].pdf)
- Dearden, C., & Becker, S. (2004). *Young carers in the UK : The 2004 report*. (Carers UK).  
<https://dspace.lboro.ac.uk/dspace/handle/2134/627>
- Dearden, C. N., & Becker, S. (2000). *Growing Up Caring : Vulnerability and Transition to Adulthood: Young Carers' experiences*. Youth Work Press for the Joseph Rowntree Foundation.
- Deavin, A., Greasley, P., & Dixon, C. (2018). Children's Perspectives on Living With a Sibling With a Chronic Illness. *Pediatrics*, *142*(2), e20174151.
- de Becker, E. (2011). Avoir un parent malade mental : Repères diagnostiques et thérapeutiques. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, *59*(6), 348-355.
- Decety, J. (2002). Naturaliser l'empathie. *L'encéphale*, *28*(1), 9-20.
- Decety, J. (2010). The neurodevelopment of empathy in humans. *Developmental neuroscience*, *32*(4).
- Decety, J., & Jackson, P. L. (2004). The functional architecture of human empathy. *Behavioral and cognitive neuroscience reviews*, *3*(2), 71-100.
- Delage, M. (2007). Attachement et systèmes familiaux. *Thérapie Familiale*, Vol. *28*(4), 391-414.
- Delamater, A. M., Guzman, A., & Aparicio, K. (2017). Mental health issues in children and adolescents with chronic illness. *International Journal of Human Rights in Healthcare*, *10*(3), 163-173.  
<https://doi.org/10.1108/IJHRH-05-2017-0020>
- Demuth, S., & Brown, S. L. (2004). Family Structure, Family Processes, and Adolescent Delinquency : The Significance of Parental Absence Versus Parental Gender. *Journal of Research in Crime and Delinquency*, *41*(1). <https://doi.org/10.1177/0022427803256236>
- Derouin, D., & Jessee, P. O. (1996). Impact of a chronic illness in childhood : Siblings' perceptions. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, *19*(2), 135-147.
- de Saint Pol, T. (2008). *Corpulence et genre en Europe : Le poids des inégalités d'apparence et de santé* [PhD Thesis]. ENSAE ParisTech.

## Références bibliographiques

- Desautels, J., Lapalme, M., Touchette, L., & Pauzé, R. (2016). Validation de la version française du FACES IV auprès d'une population d'adolescents francophones issus d'un échantillon populationnel et clinique. *Thérapie Familiale*, 37(1), 95-113.
- de Wied, M., Gispén-de Wied, C., & van Boxtel, A. (2010). Empathy dysfunction in children and adolescents with disruptive behavior disorders. *European journal of pharmacology*, 626(1), 97-103.
- Dharampal, R., & Ani, C. (2020). The emotional and mental health needs of young carers : What psychiatry can do. *BJPsych bulletin*, 44(3), 112-120.
- Dia, D. A., & Harrington, D. (2006). What about Me? Siblings of Children with an Anxiety Disorder. *Social Work Research*, 30(3), 183-188.
- Diamond, L. M., & Savin-Williams, R. C. (2009). Adolescent sexuality. *Handbook of adolescent psychology*, 1, 479-523.
- Diareme, S., Tsiantis, J., Romer, G., Tsalamaniotis, E., Anasontzi, S., Paliokosta, E., & Kolaitis, G. (2007). Mental health support for children of parents with somatic illness : A review of the theory and intervention concepts. *Families, Systems, & Health*, 25(1), 98-118.  
<https://doi.org/10.1037/1091-7527.25.1.98>
- Dick, B., & Ferguson, B. J. (2015). Health for the world's adolescents : A second chance in the second decade. *Journal of Adolescent Health*, 56(1), 3-6.
- Diderichsen, F., Evans, T., & Whitehead, M. (2001). The social basis of disparities in health. *Challenging inequities in health: From ethics to action*, 1, 12-23.
- Diener, E. (1994). Assessing subjective well-being : Progress and opportunities. *Social Indicators Research*, 31(2), 103-157. <https://doi.org/10.1007/BF01207052>
- Diener, E. (2009). Assessing subjective well-being : Progress and opportunities. In *Assessing well-being* (p. 25-65). Springer.
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being : Three decades of progress. *Psychological bulletin*, 125(2), 276.

## Références bibliographiques

- Dinleyici, M., Çarman, K. B., Özdemir, C., Harmançı, K., Eren, M., Kirel, B., Şimşek, E., Yazar, C., Duyan Çamurdan, A., & Şahin Dağlı, F. (2020). Quality-of-life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness. *Balkan Medical Journal*, 37(1), 34-42.  
<https://doi.org/10.4274/balkanmedj.galenos.2019.2019.7.142>
- Dittrich, K., Fuchs, A., Bempohl, F., Meyer, J., Führer, D., Reichl, C., Reck, C., Kluczniok, D., Kaess, M., Hindi Attar, C., Möhler, E., Bierbaum, A.-L., Zietlow, A.-L., Jaite, C., Winter, S. M., Herpertz, S. C., Brunner, R., Bödeker, K., & Resch, F. (2018). Effects of maternal history of depression and early life maltreatment on children's health-related quality of life. *Journal of Affective Disorders*, 225, 280-288. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.08.053>
- Donath, S. (2001). The validity of the 12-item General Health Questionnaire in Australia : A comparison between three scoring methods. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 35(2), 231-235.
- Dorard, G., & Untas, A. (2019). *L'évaluation du dispositif des ateliers cinéma-répét de l'association nationale JADE*. cahier du CCAH N° 9 "Les jeunes aidants aujourd'hui en France : tour d'horizon et perspectives" p. 23.
- Dorn, L. D., & Biro, F. M. (2011). Puberty and its measurement : A decade in review. *Journal of research on adolescence*, 21(1), 180-195.
- Dornbusch, S. M., Erickson, K. G., Laird, J., & Wong, C. A. (2001). The Relation of Family and School Attachment to Adolescent Deviance in Diverse Groups and Communities. *Journal of Adolescent Research*, 16(4), 396-422. <https://doi.org/10.1177/0743558401164006>
- Doron, J., Trouillet, R., Gana, K., Boiché, J., Neveu, D., & Ninot, G. (2014). Examination of the hierarchical structure of the Brief COPE in a French sample : Empirical and theoretical convergences. *Journal of personality assessment*, 96(5), 567-575.
- Douine, H. M. (2020, juin 4). *Ce que disent les statistiques ethniques des inégalités aux États-Unis*. Le Figaro.fr. <https://www.lefigaro.fr/international/ce-que-disent-les-statistiques-ethniques-des-inegalites-aux-etats-unis-20200604>

## Références bibliographiques

- Doutre, G., Green, R., & Knight-Elliott, A. (2013). Listening to the voices of young carers using Interpretative Phenomenological Analysis and a strengths-based perspective. *Educational and Child Psychology, 30*(4), 30-43.
- Dow, J., & Robinson, L. (2014). Assessment of carers of people with dementia. *InnovAiT, 7*(4), 233-240. <https://doi.org/10.1177/1755738013519785>
- Dray-Spira, R. (2013). Maladies chroniques et emploi : Impact en termes d'inégalités sociales de santé. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique, 61*, S146-S151.  
<https://doi.org/10.1016/j.respe.2013.04.002>
- DREES - Ministère de la Santé. (2008). *Enquête Handicap Santé—Volet aidants informels (HSA)*.
- Ducatteau, S. (2015). *Un lycéen sur dix bosse à côté de ses études*. <https://www.humanite.fr/un-lyceen-sur-dix-bosse-cote-de-ses-etudes-578332>
- Duflos, M., Giraudeau, C., & Ferrand, C. (2020). What is emotional closeness between grandparents and their adolescent grandchildren? A systematic review. *Journal of Family Studies, 0*(0), 1-23. <https://doi.org/10.1080/13229400.2020.1752771>
- Dutheil, N. (2001). *Les aides et les aidants des personnes âgées*.
- Dutheil, N. (2002). *Les aidants des adultes handicapés*.
- Dworkin, J. B., Larson, R., & Hansen, D. (2003). Adolescents' Accounts of Growth Experiences in Youth Activities. *Journal of Youth and Adolescence, 32*(1), 17-26.  
<https://doi.org/10.1023/A:1021076222321>
- Earley, L., Cushway, D., & Cassidy, T. (2007). Children's perceptions and experiences of care giving : A focus group study. *Counselling Psychology Quarterly, 20*(1), 69-80.  
<https://doi.org/10.1080/09515070701217830>
- Early, L., Cushway, D., & Cassidy, T. (2006). Perceived Stress in Young Carers : Development of a Measure. *Journal of Child and Family Studies, 15*(2), 169-180.  
<https://doi.org/10.1007/s10826-005-9011-z>

## Références bibliographiques

- East, P. L. (2009). Adolescents' Relationships with Siblings. In R. M. Lerner & L. Steinberg (Éds.), *Handbook of Adolescent Psychology* (p. adlpsy002003). John Wiley & Sons, Inc.  
<https://doi.org/10.1002/9780470479193.adlpsy002003>
- Edwards, Ben, & Clarke, V. (2005). The validity of the family relationships index as a screening tool for psychological risk in families of cancer patients. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 14(7), 546-554.
- Edwards, Benjamin, & Higgins, D. J. (2009). Is caring a health hazard? The mental health and vitality of carers of a person with a disability in Australia. *Medical Journal of Australia*, 190(S7).  
<https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2009.tb02472.x>
- Edwards, L., Watson, M., St. James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Osborn, T., Baldus, C., & Romer, G. (2008). Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 17(10), 1039-1047.
- Eikemo, T. A. (2018). Hidden health care in European health systems. *Scandinavian Journal of Public Health*, 46(4), 433-435. <https://doi.org/10.1177/1403494818779885>
- Einfeld, S. L., Ellis, L. A., & Emerson, E. (2011). Comorbidity of intellectual disability and mental disorder in children and adolescents : A systematic review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(2), 137-143.
- Eisenberg, N. (2002). Empathy-related emotional responses, altruism, and their socialization. *Visions of compassion: Western scientists and Tibetan Buddhists examine human nature*, 135, 131-164.
- Eisenberg, N., Cumberland, A., Guthrie, I. K., Murphy, B. C., & Shepard, S. A. (2005). Age Changes in Prosocial Responding and Moral Reasoning in Adolescence and Early Adulthood. *Journal of Research on Adolescence*, 15(3), 235-260. <https://doi.org/10.1111/j.1532-7795.2005.00095.x>

## Références bibliographiques

- Eisenberg, N., & Morris, A. S. (2001). The origins and social significance of empathy-related responding. A review of empathy and moral development : Implications for caring and justice by ML Hoffman. *Social Justice Research, 14*(1), 95-120.
- Eisenberg, N., & Morris, A. S. (2004). Moral cognitions and prosocial responding in adolescence. *Handbook of adolescent psychology, 2*, 155-188.
- Eisenberg, N., Zhou, Q., & Koller, S. (2001). Brazilian adolescents' prosocial moral judgment and behavior : Relations to sympathy, perspective taking, gender-role orientation, and demographic characteristics. *Child development, 72*(2), 518-534.
- Elkaïm, M. (2019). *Panorama des thérapies familiales*. Média Diffusion.
- Ellien, F. (2016). Portraits de jeunes aidants. *L'école des parents, 6*, 32.
- Emmanuelli, M. (2005). L'adolescence. Paris : PUF, coll. *Que sais-je, 99*.
- Endler, N. S., & Parker, J. (1990). *Coping inventory for stressful situations*. Multi-Health systems Incorporated.
- Epstein, N. B., Baldwin, L. M., & Bishop, D. S. (1983). The McMaster family assessment device. *Journal of marital and family therapy, 9*(2), 171-180.
- Epstein, N. B., Bishop, D. S., & Levin, S. (1978). The McMaster model of family functioning. *Journal of Marital and Family therapy, 4*(4), 19-31.
- Erikson, E. H. (1968). *Identity : Youth and crisis*. Norton & Co.
- Erikson, E. H. (1972). *Adolescence et crise, la quête de l'identité*.
- Evans, J., Jones, J., & Mansell, I. (2001). Supporting siblings : Evaluation of support groups for brothers and sisters of children with learning disabilities and challenging behaviour. *Journal of Learning Disabilities, 5*(1), 69-78.
- Evans, Rhiannon, White, J., Turley, R., Slater, T., Morgan, H., Strange, H., & Scourfield, J. (2017). Comparison of suicidal ideation, suicide attempt and suicide in children and young people in care and non-care populations : Systematic review and meta-analysis of prevalence. *Children and Youth Services Review, 82*, 122-129.

## Références bibliographiques

- Evans, Ruth, & Becker, S. (2009). *Children caring for parents with HIV and AIDS : Global issues and policy responses*. Policy press.
- Eyden, J., Winsper, C., Wolke, D., Broome, M. R., & MacCallum, F. (2016). A systematic review of the parenting and outcomes experienced by offspring of mothers with borderline personality pathology : Potential mechanisms and clinical implications. *Clinical psychology review, 47*, 85-105.
- Fagan, A. A., & Najman, J. M. (2003). Association Between Early Childhood Aggression and Internalizing Behavior for Sibling Pairs. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 42*(9), 1093-1100.  
<https://doi.org/10.1097/01.CHI.0000070240.24125.EA>
- Fan, Y., & Chen, Q. (2012). Family functioning as a mediator between neighborhood conditions and children's health : Evidence from a national survey in the United States. *Social science & medicine, 74*(12), 1939-1947.
- Faraone, S. V., Biederman, J., & Monuteaux, M. C. (2000). Attention-deficit disorder and conduct disorder in girls : Evidence for a familial subtype. *Biological Psychiatry, 48*(1), 21-29.  
[https://doi.org/10.1016/s0006-3223\(00\)00230-4](https://doi.org/10.1016/s0006-3223(00)00230-4)
- Farina, N., Page, T. E., Daley, S., Brown, A., Bowling, A., Basset, T., Livingston, G., Knapp, M., Murray, J., & Banerjee, S. (2017). Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia : A systematic review. *Alzheimer's & Dementia, 13*(5), 572-581.  
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.12.010>
- Fasick, F. A. (1994). On the " invention" of adolescence. *The journal of early adolescence, 14*(1), 6-23.
- Faulkner, R. A., & Davey, M. (2002). Children and adolescents of cancer patients : The impact of cancer on the family. *American Journal of Family Therapy, 30*(1), 63-72.
- Faureholm, J. (2010). Children and their life experiences. *Parents with Intellectual Disabilities. Chichester: Wiley-Blackwell.*(63-78).

## Références bibliographiques

- Fauth, E., Hess, K., Piercy, K., Norton, M., Corcoran, C., Rabins, P., Lyketsos, C., & Tschanz, J. (2012). Caregivers' relationship closeness with the person with dementia predicts both positive and negative outcomes for caregivers' physical health and psychological well-being. *Aging & Mental Health, 16*(6), 699-711. <https://doi.org/10.1080/13607863.2012.678482>
- Favez, N. (2010). *L'examen clinique de la famille*. Mardaga. <https://www-cairn-info.sirius.parisdescartes.fr/l-examen-clinique-de-la-famille--9782804700713.htm>
- Feldman, M. A., Varghese, J., Ramsay, J., & Rajska, D. (2002). Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*(4), 314-323. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00132.x>
- Fergusson, D. M., Horwood, L. J., & Lynskey, M. T. (1995). Maternal depressive symptoms and depressive symptoms in adolescents. *Journal of child Psychology and Psychiatry, 36*(7), 1161-1178.
- Fernandes, C. S., Angelo, M., Fernandes, C. S., & Angelo, M. (2016). Family caregivers : What do they need? An integrative review. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP, 50*(4), 675-682. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>
- Fillion, L., Kovacs, A. H., Gagnon, P., & Endler, N. S. (2002). Validation of the shortened COPE for use with breast cancer patients undergoing radiation therapy. *Current Psychology, 21*(1), 17-34.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T., & Szatmari, P. (1996). Risk and Protective Factors Affecting the Adjustment of Siblings of Children with Chronic Disabilities. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 35*(11), 1532-1541. <https://doi.org/10.1097/00004583-199611000-00023>
- Floyd, F. J., Purcell, S. E., Richardson, S. S., & Kupersmidt, J. B. (2009). Sibling relationship quality and social functioning of children and adolescents with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 114*(2), 110-127. <https://doi.org/10.1352/2009.114.110-127>

## Références bibliographiques

- Focht-Birkerts, L., & Beardslee, W. R. (2000). A child's experience of parental depression : Encouraging relational resilience in families with affective illness. *Family process, 39*(4), 417-434.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping : Pitfalls and Promise. *Annual Review of Psychology, 55*(1), 745-774. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.55.090902.141456>
- Fombonne, E. (2005). Epidémiologie des troubles psychiatriques en pédopsychiatrie. *EMC-Psychiatrie, 2*(3), 169-194.
- Fondation APRIL – Institut BVA. (2019). *Baromètre des aidants*. Fondation APRIL – Institut BVA. <https://www.fondation-april.org/comprendre/barometre-et-etudes-aidants>
- Forbes, E. E., & Dahl, R. E. (2010). Pubertal development and behavior : Hormonal activation of social and motivational tendencies. *Brain and cognition, 72*(1), 66-72.
- Forbes, E. E., Phillips, M. L., Silk, J. S., Ryan, N. D., & Dahl, R. E. (2011). Neural systems of threat processing in adolescents : Role of pubertal maturation and relation to measures of negative affect. *Developmental neuropsychology, 36*(4), 429-452.
- Forman, E. M., & Davies, P. T. (2003). Family Instability and Young Adolescent Maladjustment : The Mediating Effects of Parenting Quality and Adolescent Appraisals of Family Security. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 32*(1), 94-105. [https://doi.org/10.1207/S15374424JCCP3201\\_09](https://doi.org/10.1207/S15374424JCCP3201_09)
- Fox, C. L., Hunter, S. C., & Jones, S. E. (2016). Children's humor types and psychosocial adjustment. *Personality and Individual Differences, 89*, 86-91.
- Francisco, R., Loios, S. C. dos, & Pedro, M. (2016). Family Functioning and Adolescent Psychological Maladjustment : The Mediating Role of Coping Strategies. *Child Psychiatry & Human Development, 47*, 759-770. <https://doi.org/10.1007/s10578-015-0609-0>
- Frank, J., & Slatcher, C. (2009). Supporting young carers and their families using a whole family approach. *The Journal of Family Health Care, 19*(3), 86-89.

## Références bibliographiques

- Franko, D. L., Thompson, D., Affenito, S. G., Barton, B. A., & Striegel-Moore, R. H. (2008). What mediates the relationship between family meals and adolescent health issues. *Health Psychology, 27*(2, Suppl), S109-S117. [https://doi.org/10.1037/0278-6133.27.2\(Suppl.\).S109](https://doi.org/10.1037/0278-6133.27.2(Suppl.).S109)
- Fraser, E., & Pakenham, K. I. (2009). Resilience in children of parents with mental illness : Relations between mental health literacy, social connectedness and coping, and both adjustment and caregiving. *Psychology, Health & Medicine, 14*(5), 573-584.  
<https://doi.org/10.1080/13548500903193820>
- Frech, M., Nagl-Cupal, M., Leu, A., Schulze, G. C., Spittel, A.-M., & Kaiser, S. (2019). Who are „Young Carers“? Analysis of the Use of the Term in German Speaking Countries and Development of a Definition/Wer sind Young Carers? Analyse der Begriffsverwendung im deutschsprachigen Raum und Entwicklung einer Definition. *International Journal of Health Professions, 6*(1), 19-31.
- Frisch, M. B. (1998). Quality of Life Therapy and Assessment in Health Care. *Clinical Psychology: Science and Practice, 5*(1), 19-40. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.1998.tb00132.x>
- Fröjd, S., Kaltiala-Heino, R., Pelkonen, M., Pahlen, B. V. D., & Marttunen, M. (2009). Significance of family life events in middle adolescence : A survey on Finnish community adolescents. *Nordic Journal of Psychiatry, 63*(1), 78-86. <https://doi.org/10.1080/08039480802533754>
- Fudge, E., & Mason, P. (2004). Consulting with young people about service guidelines relating to parental mental illness. *Australian e-journal for the Advancement of Mental Health, 3*(2), 50-58.
- Fullerton, J. M., Totsika, V., Hain, R., & Hastings, R. P. (2017). Siblings of children with life-limiting conditions : Psychological adjustment and sibling relationships. *Child: Care, Health & Development, 43*(3), 393-400. <https://doi.org/10.1111/cch.12421>
- Furstenberg, F. F. (2000). The sociology of adolescence and youth in the 1990s : A critical commentary. *Journal of Marriage and Family, 62*(4), 896-910.

## Références bibliographiques

- Galambos, N. L., Almeida, D. M., & Petersen, A. C. (1990). Masculinity, femininity, and sex role attitudes in early adolescence : Exploring gender intensification. *Child development, 61*(6), 1905-1914.
- Galambos, N. L., Berenbaum, S. A., & McHale, S. M. (2009). Gender development in adolescence. *Handbook of adolescent psychology, 1*, 305-357.
- Gallo, A. M., Breitmayer, B. J., Knafl, K. A., & Zoeller, L. H. (1991). Stigma in childhood chronic illness : A well sibling perspective. *Pediatric nursing, 17*(1), 21-25.
- Gambin, M., & Sharp, C. (2016). The differential relations between empathy and internalizing and externalizing symptoms in inpatient adolescents. *Child Psychiatry & Human Development, 47*(6), 966-974.
- Gambin, M., & Sharp, C. (2018). The relations between empathy, guilt, shame and depression in inpatient adolescents. *Journal of Affective Disorders, 241*, 381-387.  
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.08.068>
- Gan, L. L., Lum, A., Wakefield, C. E., Nandakumar, B., & Fardell, J. E. (2017). School Experiences of Siblings of Children with Chronic Illness : A Systematic Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing, 33*, 23-32. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.11.007>
- Gao, F., Luo, N., Thumboo, J., Fones, C., Li, S.-C., & Cheung, Y.-B. (2004). Does the 12-item General Health Questionnaire contain multiple factors and do we need them? *Health and quality of life outcomes, 2*(1), 63.
- Garcia, C. (2010). Conceptualization and Measurement of Coping During Adolescence : A Review of the Literature. *Journal of nursing scholarship : an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing / Sigma Theta Tau, 42*(2).  
<https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2009.01327.x>
- Gardner, L. (2018). *The effects of having a sibling with mental illness on adolescents* (2017-23163-238). ProQuest Information & Learning.

## Références bibliographiques

- Gardner, N. (1998). Emotional and behavioural difficulties in children with diabetes : A controlled comparison with siblings and peers. *Child: Care, Health & Development*, 24(2), 115-128.
- Gau, S. S.-F., Chou, M.-C., Lee, J.-C., Wong, C.-C., Chou, W.-J., Chen, M.-F., Soong, W.-T., & Wu, Y.-Y. (2010). Behavioral problems and parenting style among Taiwanese children with autism and their siblings. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 64(1), 70-78.
- Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W. T. A., van de Wiel, H. B. M., Visser, A., Huizinga, G. A., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2007). Family functioning and adolescents' emotional and behavioral problems : When a parent has cancer. *Annals of Oncology*, 18(12), 1951-1956. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdm373>
- Gazendam-Donofrio, Stacey M., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W. T., van de Wiel, H. B., Visser, A., Huizinga, G. A., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2011). Adolescents' emotional reactions to parental cancer : Effect on emotional and behavioral problems. *Journal of pediatric psychology*, 36(3), 346-359.
- Ge, X., Natsuaki, M. N., & Conger, R. D. (2006). Trajectories of depressive symptoms and stressful life events among male and female adolescents in divorced and nondivorced families. *Development and psychopathology*, 18(1), 253-273.
- Gellatly, J., Bee, P., Kolade, A., Hunter, D., Gega, L., Callender, C., Hope, H., & Abel, K. M. (2019). Developing an Intervention to Improve the Health Related Quality of Life in Children and Young People With Serious Parental Mental Illness. *Frontiers in Psychiatry*, 10. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00155>
- Geller, B., Tillman, R., Bolhofner, K., Zimmerman, B., Strauss, N. A., & Kaufmann, P. (2006). Controlled, Blindly Rated, Direct-Interview Family Study of a Prepubertal and Early-Adolescent Bipolar I Disorder Phenotype : Morbid Risk, Age at Onset, and Comorbidity. *Archives of General Psychiatry*, 63(10), 1130-1138. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.63.10.1130>
- Gentina, E., & Chen, R. (2019). Digital natives' coping with loneliness : Facebook or face-to-face? *Information & Management*, 56(6), 103138.

## Références bibliographiques

- Giannakopoulos, G., Dimitrakaki, C., Pedeli, X., Kolaitis, G., Rotsika, V., Ravens-Sieberer, U., & Tountas, Y. (2009). Adolescents' wellbeing and functioning : Relationships with parents' subjective general physical and mental health. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(1), 100.
- Gilet, A.-L., Mella, N., Studer, J., Grün, D., & Labouvie-Vief, G. (2013). Assessing dispositional empathy in adults : A French validation of the Interpersonal Reactivity Index (IRI). *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue canadienne des sciences du comportement*, 45(1), 42-48. <https://doi.org/10.1037/a0030425>
- Gilhooly, K. J., Gilhooly, M. L. M., Sullivan, M. P., McIntyre, A., Wilson, L., Harding, E., Woodbridge, R., & Crutch, S. (2016). A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatrics*, 16(1), 106. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0280-8>
- Gilman, R. (2001). The Relationship between Life Satisfaction, Social Interest, and Frequency of Extracurricular Activities among Adolescent Students. *Journal of Youth and Adolescence*, 30(6), 749-767. <https://doi.org/10.1023/A:1012285729701>
- Gilman, R., Huebner, E. S., & Laughlin, J. E. (2000). A First Study of the Multidimensional Students' Life Satisfaction Scale with Adolescents. *Social Indicators Research*, 52(2), 135-160. <https://doi.org/10.1023/A:1007059227507>
- Gilman, R., & Huebner, Es. (2000). Review of Life Satisfaction Measures for Adolescents. *Behaviour Change*, 17(3), 178.
- Gilman, R., & Huebner, S. (2003). A review of life satisfaction research with children and adolescents. *School Psychology Quarterly*, 18(2), 192-205. <https://doi.org/10.1521/scpq.18.2.192.21858>
- Gladstone, B. M., Boydell, K. M., Seeman, M. V., & McKeever, P. D. (2011). Children's experiences of parental mental illness : A literature review. *Early intervention in psychiatry*, 5(4), 271-289.
- Glozah, F. N., & Pevalin, D. J. (2015). Factor structure and psychometric properties of the General Health Questionnaire (GHQ-12) among Ghanaian adolescents. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 27(1), 53-57. <https://doi.org/10.2989/17280583.2015.1007867>

## Références bibliographiques

- Gnambs, T., & Staufienbiel, T. (2018). The structure of the General Health Questionnaire (GHQ-12) : Two meta-analytic factor analyses. *Health Psychology Review, 12*(2), 179-194.  
<https://doi.org/10.1080/17437199.2018.1426484>
- Goldberg, D. P. (1972). *The detection of psychiatric illness by questionnaire : A technique for the identification and assessment of non-psychotic illness*. Oxford University Press.
- Goldberg, D. P., Gater, R., Sartorius, N., Ustun, T. B., Piccinelli, M., Gureje, O., & Rutter, C. (1997). The validity of two versions of the GHQ in the WHO study of mental illness in general health care. *Psychological medicine, 27*(1), 191-197.
- Goldberg, D. P., & Williams, P. (1988). A user's guide to the GHQ. *Windsor: NFER-Nelson*.
- Gonot-Schoupinsky, F. N., Garip, G., & Sheffield, D. (2020). Laughter and humour for personal development : A systematic scoping review of the evidence. *European Journal of Integrative Medicine, 37*, 101144. <https://doi.org/10.1016/j.eujim.2020.101144>
- Goodchild, M. E., & Duncan-Jones, P. (1985). Chronicity and the general health questionnaire. *The British Journal of Psychiatry, 146*(1), 55-61.
- Goodman, E., & Huang, B. (2001). Socioeconomic status, depression, and health service utilization among adolescent women. *Women's Health Issues, 11*(5), 416-426.  
[https://doi.org/10.1016/S1049-3867\(01\)00077-9](https://doi.org/10.1016/S1049-3867(01)00077-9)
- Goodman, S. H., Rouse, M. H., Connell, A. M., Broth, M. R., Hall, C. M., & Heyward, D. (2011). Maternal depression and child psychopathology : A meta-analytic review. *Clinical child and family psychology review, 14*(1), 1-27.
- Gough, G., & Gulliford, A. (2020). Resilience amongst young carers : Investigating protective factors and benefit-finding as perceived by young carers. *Educational Psychology in Practice, 1-21*.
- Gozlan, A., & Masson, C. (2013). Le théâtre de Facebook : Réflexion autour des enjeux psychiques pour l'adolescent. *Adolescence, T. 31 n°2*(2), 471-481.

## Références bibliographiques

- Gabiak, B. R., Bender, C. M., & Puskar, K. R. (2007). The impact of parental cancer on the adolescent : An analysis of the literature. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 16(2), 127-137.
- Graetz, B. (1991). Multidimensional properties of the general health questionnaire. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 26(3), 132-138.
- Graff, C., Mandleco, B., Dyches, T. T., Coverston, C. R., Roper, S. O., & Freeborn, D. (2012). Perspectives of adolescent siblings of children with Down syndrome who have multiple health problems. *Journal of family nursing*, 18(2), 175-199.
- Grant, G., Repper, J., & Nolan, M. (2008). Young people supporting parents with mental health problems : Experiences of assessment and support. *Health & Social Care in the Community*, 16(3), 271-281. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2008.00766.x>
- Gray, B., & Robinson, C. (2009). Hidden children : Perspectives of professionals on young carers of people with mental health problems. *Child Care in Practice*, 15(2), 95-108. <https://doi.org/10.1080/13575270802685369>
- Green, H., McGinnity, Á., Meltzer, H., Ford, T., & Goodman, R. (2005). *Mental health of children and young people in Great Britain, 2004*. Palgrave Macmillan Basingstoke.
- Greenwood, N., Mackenzie, A., Cloud, G. C., & Wilson, N. (2008). Informal carers of stroke survivors—factors influencing carers : A systematic review of quantitative studies. *Disability and Rehabilitation*, 30(18), 1329-1349. <https://doi.org/10.1080/09638280701602178>
- Griffin, M. D. (2003). *Life satisfaction as an intervening factor in the social adjustment process of adolescents*. 1.
- Grolnick, W. S., Kurowski, C. O., Dunlap, K. G., & Hevey, C. (2000). Parental Resources and the Transition to Junior High. *Journal of Research on Adolescence*, 10(4), 465-488. [https://doi.org/10.1207/SJRA1004\\_05](https://doi.org/10.1207/SJRA1004_05)
- Grove, C., Reupert, A., & Maybery, D. (2015). Gaining knowledge about parental mental illness : How does it empower children? *Child & Family Social Work*, 20(4), 377-386.

## Références bibliographiques

- Grover, S., & Dutt, A. (2011). Perceived burden and quality of life of caregivers in obsessive–compulsive disorder. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, *65*(5), 416-422.  
<https://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2011.02240.x>
- Grylli, V., Wagner, G., Hafferl-Gattermayer, A., Schober, E., & Karwautz, A. (2005). Disturbed eating attitudes, coping styles, and subjective quality of life in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of psychosomatic research*, *59*(2), 65-72.
- Guedeney, N., & Guédeney, A. (2009). *L'attachement : Approche théorique*. Elsevier.
- Guerney Jr, B. G. (1988). Family relationship enhancement : A skill training approach. *Families in transition: Primary prevention programs that work*, *11*, 99-134.
- Hachet, B. (2017). L'alternance et ses moments. Âge, genre et temporalités de la résidence alternée. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, *27*, Article 27. <http://journals.openedition.org/efg/1481>
- Hagen, K. A., Hilsen, M., Kallander, E. K., & Ruud, T. (2019). Health-related quality of life (HRQoL) in children of ill or substance abusing parents : Examining factor structure and sub-group differences. *Quality of Life Research*, *28*(4), 1063-1073. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2067-1>
- Hakvoort, E. M., Bos, H. M., Van Balen, F., & Hermanns, J. M. (2010). Family relationships and the psychosocial adjustment of school-aged children in intact families. *The Journal of Genetic Psychology*, *171*(2), 182-201.
- Hakvoort, E. M., Bos, H. M. W., Balen, F. V., & Hermanns, J. M. A. (2011). Postdivorce Relationships in Families and Children's Psychosocial Adjustment. *Journal of Divorce & Remarriage*, *52*(2), 125-146. <https://doi.org/10.1080/10502556.2011.546243>
- Hall, N. C., Chipperfield, J. G., Perry, R. P., Ruthig, J. C., & Goetz, T. (2006). Primary and secondary control in academic development : Gender-specific implications for stress and health in college students. *Anxiety, stress, and coping*, *19*(2), 189-210.

## Références bibliographiques

- Hamill, S. B. (2012). Caring for grandparents with Alzheimer's disease : Help from the "forgotten" generation. *Journal of Family Issues, 33*(9), 1195-1217.
- Hamilton, M. G., & Adamson, E. (2013). Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions. *Journal of Youth Studies, 16*(1), 101-117.  
<https://doi.org/10.1080/13676261.2012.710743>
- Hamilton, S. F., & Hamilton, M. A. (2009). The transition to adulthood : Challenges of poverty and structural lag. *Handbook of adolescent psychology, 2*.
- Hamrouni, N. (2013). *Le care invisible : Genre, vulnérabilité et domination*.
- Handley, C., Farrell, G. A., Josephs, A., Hanke, A., & Hazelton, M. (2001). The Tasmanian children's project : The needs of children with a parent/carer with a mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing, 10*(4), 221-228.
- Hankins, M. (2008a). The factor structure of the twelve item General Health Questionnaire (GHQ-12) : The result of negative phrasing? *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health, 4*(1), 10.
- Hankins, M. (2008b). The reliability of the twelve-item general health questionnaire (GHQ-12) under realistic assumptions. *BMC public health, 8*(1), 355.
- Harris, S. L., & Glasberg, B. A. (2003). *Topics in autism : Siblings of children with autism; A guide for families*. Woodbine house.
- Hartup, W. W. (1993). Adolescents and their friends. *New Directions for Child and Adolescent Development, 1993*(60), 3-22. <https://doi.org/10.1002/cd.23219936003>
- Haug Fjone, H., Ytterhus, B., & Almvik, A. (2009). How children with parents suffering from mental health distress search for 'normality' and avoid stigma : To be or not to be... is not the question. *Childhood, 16*(4), 461-477.
- Hauken, M. A., Senneseth, M., Dyregrov, A., & Dyregrov, K. (2018). Anxiety and the Quality of Life of Children Living With Parental Cancer. *Cancer Nursing, 41*(1), E19.  
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000467>

## Références bibliographiques

- Havermans, T., Wuytack, L., Deboel, J., Tijtgat, A., Malfroot, A., De Boeck, C., & Proesmans, M. (2011). Siblings of children with cystic fibrosis : Quality of life and the impact of illness. *Child: Care, Health and Development*, 37(2), 252-260. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01165.x>
- Havermans, Trudy, Croock, I. D., Vercruyssen, T., Goethals, E., & Diest, I. V. (2015). Belgian siblings of children with a chronic illness : Is their quality of life different from their peers? *Journal of Child Health Care*, 19(2), 154-166.
- Hawk, S. T., Keijsers, L., Branje, S. J., Graaff, J. V. der, Wied, M. de, & Meeus, W. (2013). Examining the interpersonal reactivity index (IRI) among early and late adolescents and their mothers. *Journal of personality assessment*, 95(1), 96-106.
- Hawken, T., Turner-Cobb, J., & Barnett, J. (2018). Coping and adjustment in caregivers : A systematic review. *Health Psychology Open*, 5(2), 2055102918810659. <https://doi.org/10.1177/2055102918810659>
- Hay, D. F. (1994). Prosocial development. *Journal of child psychology and psychiatry*, 35(1), 29-71.
- Hébert, M., Fernet, M., & Martin, B. (2017). *Le développement sexuel et psychosocial de l'enfant et de l'adolescent*. De Boeck Supérieur.
- Heck, L., & Janne, P. (2011). Vous avez dit « parentification »? Revue du concept et réactualisation selon les derniers résultats empiriques = You said «parentification»? A review of the concept and updating according to recent empirical results. *Thérapie Familiale: Revue Internationale en Approche Systémique*, 32(2), 253-274. <https://doi.org/10.3917/tf.112.0253>
- Helgeson, V. S., Lopez, L. C., & Kamarck, T. (2009). Peer relationships and diabetes : Retrospective and ecological momentary assessment approaches. *Health Psychology*, 28(3), 273-282. <https://doi.org/10.1037/a0013784>
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., Escobar, O., Siminerio, L., & Becker, D. (2007). The Role of Friendship in the Lives of Male and Female Adolescents : Does Diabetes Make a Difference? *Journal of Adolescent Health*, 40(1), 36-43. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2006.07.007>

## Références bibliographiques

- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., Shestak, A., & Wei, S. (2006). Brief Report : Friendships of Adolescents with and without Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 31*(2), 194-199.  
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsj009>
- Helms, S. W., Dellon, E. P., & Prinstein, M. J. (2015). Friendship Quality and Health-Related Outcomes Among Adolescents With Cystic Fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology, 40*(3), 349-358.  
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu063>
- Helseth, S., & Misvær, N. (2010). Adolescents' perceptions of quality of life : What it is and what matters. *Journal of Clinical Nursing, 19*(9-10), 1454-1461.
- Helseth, S., & Ulfset, N. (2003). Having a Parent With Cancer : Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family. *Cancer Nursing, 26*(5), 355-362.
- Henry, C. S., Sager, D. W., & Plunkett, S. W. (1996). Adolescents' perceptions of family system characteristics, parent-adolescent dyadic behaviors, adolescent qualities, and adolescent empathy. *Family Relations, 28*3-292.
- Herrman, J. W. (2010). Siblings' perceptions of the costs and rewards of diabetes and its treatment. *Journal of Pediatric Nursing, 25*(5), 428-437. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2009.07.004>
- Heru, A. M., Ryan, C. E., & Vlastos, K. (2004). Quality of life and family functioning in caregivers of relatives with mood disorders. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 28*(1), 67.
- Herzer, M., Denson, L. A., Baldassano, R. N., & Hommel, K. A. (2011). Family functioning and health-related quality of life in adolescents with pediatric inflammatory bowel disease. *European journal of gastroenterology & hepatology, 23*(1), 95-100.  
<https://doi.org/10.1097/MEG.0b013e3283417abb>
- Herzer, M., Umfress, K., Aljadeff, G., Ghai, K., & Zakowski, S. G. (2009). Interactions with parents and friends among chronically ill children : Examining social networks. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 30*(6), 499-508. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e3181c21c82>
- Hetherington, E. M., Henderson, S. H., Reiss, D., Anderson, E. R., Bridges, M., Chan, R. W., Insabella, G. M., Jodl, K. M., Kim, J. E., Mitchell, A. S., O'Connor, T. G., Skaggs, M. J., & Taylor, L. C.

## Références bibliographiques

- (1999). Adolescent siblings in stepfamilies : Family functioning and adolescent adjustment. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 64(4), 222 p-222 p.  
<https://doi.org/10.1111/1540-5834.00045>
- Heyman, A., & Heyman, B. (2013). 'The sooner you can change their life course the better' : The time-framing of risks in relationship to being a young carer. *Health, Risk & Society*, 15(6-7), 561-579. <https://doi.org/10.1080/13698575.2013.830080>
- Higgins, K. S., Birnie, K. A., Chambers, C. T., Wilson, A. C., Caes, L., Clark, A. J., Lynch, M., Stinson, J., & Campbell-Yeo, M. (2015). Offspring of Parents with Chronic Pain : A Systematic Review and Meta-Analysis of Pain, Health, Psychological, and Family Outcomes. *Pain*, 156(11), 2256-2266. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000293>
- Hirata, H. (2011). Genre, travail et care : L'état des travaux en France. *RELET-Revista Latinoamericana de Estudios del Trabajo*, 16(26), 37-56.
- Hodge, C. J., Duerden, M. D., Layland, E. K., Lacanienta, A., Goates, M. C., & Niu, X. M. (2017). The Association Between Family Leisure and Family Quality of Life : A Meta-Analysis of Data from Parents and Adolescents. *Journal of Family Theory & Review*, 9(3), 328-346.  
<https://doi.org/10.1111/jftr.12202>
- Hoffman, M. L. (2008). Empathy and prosocial behavior. *Handbook of emotions*, 3, 440-455.
- Hogan, D. P., Shandra, C. L., & Msall, M. E. (2007). Family developmental risk factors among adolescents with disabilities and children of parents with disabilities. *Journal of Adolescence*, 30(6), 1001-1019.
- Holmes, S., Drake, S., Odgers, K., & Wilson, J. (2017). Feminist approaches to Anorexia Nervosa : A qualitative study of a treatment group. *Journal of Eating Disorders*, 5(1), 36.  
<https://doi.org/10.1186/s40337-017-0166-y>
- Hooper, D., Coughlan, J., & Mullen, M. R. (2008). *Structural equation modelling : Guidelines for determining model fit. Electron J Bus Res Methods* 6: 53–60.

## Références bibliographiques

- Hooper, L. M. (2007). The Application of Attachment Theory and Family Systems Theory to the Phenomena of Parentification. *The Family Journal*, 15(3), 217-223.  
<https://doi.org/10.1177/1066480707301290>
- Hooper, L. M., L'Abate, L., Sweeney, L. G., Giancesini, G., & Jankowski, P. J. (2014). Parentification. In L. M. Hooper, L. L'Abate, L. G. Sweeney, G. Giancesini, & P. J. Jankowski (Éds.), *Models of Psychopathology : Generational Processes and Relational Roles* (p. 37-54). Springer.  
[https://doi.org/10.1007/978-1-4614-8081-5\\_3](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-8081-5_3)
- Hopkins, C. S., Kimble, L. P., Hodges, H. F., Koci, A. F., & Mills, B. B. (2019). A mixed-methods study of coping and depression in adolescent girls with polycystic ovary syndrome. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 31(3), 189-197.
- Horwitz, A. G., Hill, R. M., & King, C. A. (2011). Specific Coping Behaviors in Relation to Adolescent Depression and Suicidal Ideation. *Journal of Adolescence*, 34(5), 1077-1085.  
<https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2010.10.004>
- Hosman, C. M. H., Doesum, K. T. M. van, & Santvoort, F. van. (2009). Prevention of emotional problems and psychiatric risks in children of parents with a mental illness in the Netherlands : I. The scientific basis to a comprehensive approach. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health*, 8(3), 250-263. <https://doi.org/10.5172/jamh.8.3.250>
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 13(8), 499-511.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J., & Last, B. F. (2005). One month after diagnosis : Quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer  
1. *Child: care, health and development*, 31(1), 75-87.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2001). Siblings of pediatric cancer patients : Emotional impact one month after diagnosis. *PSYCHO-ONCOLOGY*, 10(4), S34-S34.

## Références bibliographiques

- Howard, A., & Galambos, N. L. (2011). *Transitions to adulthood*.
- Hughes, D. A. (2012). *The Other Child : Health Narratives of Adults Raised with a Chronically Ill Sibling* [PhD Thesis]. Antioch University.
- Huizenga, H. M., Crone, E. A., & Jansen, B. J. (2007). Decision-making in healthy children, adolescents and adults explained by the use of increasingly complex proportional reasoning rules. *Developmental Science, 10*(6), 814-825. <https://doi.org/10.1111/j.1467-7687.2007.00621.x>
- Huizinga, G. A., Visser, A., van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., Klip, E. C., Pras, E., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2005). Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer, 41*(2), 288-295.
- Hummel, A., Shelton, K. H., Heron, J., Moore, L., & Bree, M. B. M. (2013). A systematic review of the relationships between family functioning, pubertal timing and adolescent substance use. *Addiction, 108*(3), 487-496. <https://doi.org/10.1111/add.12055>
- Hunt, G. G., Levine, C., & Naiditch, L. (2005). *Young caregivers in the US : Findings from a national survey*. National Alliance for Caregiving.
- Hutchinson, SusanL., Baldwin, CherylK., & Oh, S.-S. (2006). Adolescent Coping : Exploring Adolescents' Leisure-Based Responses to Stress. *Leisure Sciences, 28*(2), 115-131. <https://doi.org/10.1080/01490400500483984>
- Hutson, S. P., & Alter, B. P. (2007). Experiences of siblings of patients with Fanconi anemia. *Pediatric Blood & Cancer, 48*(1), 72-79. <https://doi.org/10.1002/pbc.20913>
- Iacono, V., Beaulieu, L., Hodgins, S., & Ellenbogen, M. A. (2018). Parenting practices in middle childhood mediate the relation between growing up with a parent having bipolar disorder and offspring psychopathology from childhood into early adulthood. *Development and psychopathology, 30*(2), 635-649.
- Inclendon, E., Williams, L., Hazell, T., Heard, T. R., Flowers, A., & Hiscock, H. (2015). A review of factors associated with mental health in siblings of children with chronic illness. *Journal of Child Health Care, 19*(2), 182-194.

## Références bibliographiques

- Ireland, Michael J., & Pakenham, K. I. (2010a). Youth adjustment to parental illness or disability : The role of illness characteristics, caregiving, and attachment. *Psychology, Health & Medicine*, 15(6), 632-645.
- Ireland, Michael J., & Pakenham, K. I. (2010b). *Psychology, Health & Medicine*, 15(6), 632-645.
- Ireland, Michael James, & Pakenham, K. I. (2010). The nature of youth care tasks in families experiencing chronic illness/disability : Development of the Youth Activities of Caregiving Scale (YACS). *Psychology & Health*, 25(6), 713-731.  
<https://doi.org/10.1080/08870440902893724>
- Institut amélis. (2020). *Aidant familial : Son rôle au quotidien et ses droits*. <https://institut.amelis-services.com/aidants/aidant-familial-un-engagement-a-prendre-tres-au-serieux/>
- Jackson, C., Richer, J., & Edge, J. A. (2008). Sibling psychological adjustment to type 1 diabetes mellitus. *Pediatric diabetes*, 9(4pt1), 308-311.
- Jacob, J., Canchola, J. A., & Preston, P. (2019). Young adult children of parents with disabilities : Self-esteem, stigma, and overall experience. *Stigma and Health*, 4(3), 310.
- Jacob, T. (1995). The Role of Time Frame in the Assessment of Family Functioning. *Journal of Marital and Family Therapy*, 21(3), 281-288. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.1995.tb00162.x>
- Janssen, E., Spilka, S., & Beck, F. (2017). Suicide, santé mentale et usages de substances psychoactives chez les adolescents français en 2014. *Revue d'épidémiologie et de Santé Publique*, 65(6), 409-417.
- Jantzer, V., Gro, J., Stute, F., Parzer, P., Brunner, R., Willig, K., Schuller-Roma, B., Keller, M., Herzog, W., Romer, G., & Resch, F. (2013). Risk behaviors and externalizing behaviors in adolescents dealing with parental cancer—A controlled longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2611-2616. <https://doi.org/10.1002/pon.3327>
- Järkestig-Berggren, U., Bergman, A., Eriksson, M., & Priebe, G. (2019). Young carers in Sweden—A pilot study of care activities, view of caring, and psychological well-being. *Child & Family Social Work*, 24(2), 292-300. <https://doi.org/10.1111/cfs.12614>

## Références bibliographiques

- Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2020). Revue de la littérature sur les jeunes aidants : Qui sont-ils et comment les aider ? *Pratiques Psychologiques*.  
<https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>
- Jeammet, P. (2007). L'adolescence aujourd'hui, entre liberté et contrainte. *Empan*, 2, 73-83.
- Jeske, J., Bullinger, M., & Wiegand-Grefe, S. (2011). Do attachment patterns of parents with a mental illness have an impact upon how they view the quality of life of their children? *Vulnerable Children and Youth Studies*, 6(1), 39-50.
- Jolliffe, D., & Farrington, D. P. (2004). Empathy and offending : A systematic review and meta-analysis. *Aggression and Violent Behavior*, 9(5), 441-476.  
<https://doi.org/10.1016/j.avb.2003.03.001>
- Jones, D. C. (2004). Body image among adolescent girls and boys : A longitudinal study.  
*Developmental psychology*, 40(5), 823.
- Jones, D. C., & Crawford, J. K. (2006). The peer appearance culture during adolescence : Gender and body mass variations. *Journal of Youth and Adolescence*, 35(2), 243.
- Joseph, S., Becker, S., Becker, F., & Regel, S. (2009). Assessment of caring and its effects in young people : Development of the multidimensional assessment of caring activities checklist (MACA-YC18) and the positive and negative outcomes of caring questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 510-520.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00959.x>
- Joseph, S., Kendall, C., Toher, D., Sempik, J., Holland, J., & Becker, S. (2019). Young carers in England : Findings from the 2018 BBC survey on the prevalence and nature of caring among young people. *Child: Care, Health and Development*, 45(4), 606-612.  
<https://doi.org/10.1111/cch.12674>
- Joseph, Stephen, Becker, F., & Becker, S. (2009). *Manual for measures of caring activities and outcomes for children and young people*. Princess Royal Trust for Carers.

## Références bibliographiques

- Joseph, Stephen, Becker, F., & Becker, S. (2012). *Manual for measures of caring activities and outcomes for children and young people (2nd edition)*. (Vol. 1). The Princess Royal Trust for Carers.
- Jurkovic, G. J. (1997). *Lost childhoods : The plight of the parentified child*. Brunner/Mazel. Inc., New York.
- Jurkovic, Gregory J., Morrell, R., & Thirkield, A. (1999). Assessing childhood parentification : Guidelines for researchers and clinicians. *Burdened children*, 92-113.
- Kabacoff, R. I., Miller, I. W., Bishop, D. S., Epstein, N. B., & Keitner, G. I. (1990). A psychometric study of the McMaster Family Assessment Device in psychiatric, medical, and nonclinical samples. *Journal of family psychology*, 3(4), 431.
- Kain, C. A. (2010). *Muddling through : How young caregivers manage changing complexities* (2010-99040-054). ProQuest Information & Learning.
- Kallander, E. K., Weimand, B. M., Hanssen-Bauer, K., Roy, B. V., & Ruud, T. (2020). Factors associated with quality of life for children affected by parental illness or substance abuse. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, n/a(n/a). <https://doi.org/10.1111/scs.12868>
- Kallander, E. K., Weimand, B., Ruud, T., Becker, S., Van Roy, B., & Hanssen-Bauer, K. (2018). Outcomes for children who care for a parent with a severe illness or substance abuse. *Child & Youth Services*, 39(4), 228-249.
- Kamieniak, J.-P. (2005). Les humours adolescentes. *Cliniques méditerranéennes*, no 72(2), 231-242.
- Kaminski, J. W., Puddy, R. W., Hall, D. M., Cashman, S. Y., Crosby, A. E., & Ortega, L. A. G. (2010). The Relative Influence of Different Domains of Social Connectedness on Self-Directed Violence in Adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, 39(5), 460-473.  
<https://doi.org/10.1007/s10964-009-9472-2>
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399-410. <https://doi.org/10.1023/a:1010664603039>

## Références bibliographiques

- Kao, B., Romero-Bosch, L., Plante, W., & Lobato, D. (2012). The experiences of Latino siblings of children with developmental disabilities. *Child: care, health and development*, 38(4), 545-552.
- Kapsou, M., Panayiotou, G., Kokkinos, C. M., & Demetriou, A. G. (2010). Dimensionality of Coping : An Empirical Contribution to the Construct Validation of the Brief-COPE with a Greek-speaking Sample. *Journal of Health Psychology*, 15(2), 215-229.  
<https://doi.org/10.1177/1359105309346516>
- Kaschak, E. (2016). Feminist psychotherapy. *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Gender and Sexuality Studies*, 1-5.
- Kavanaugh, M. (2014). Children and adolescents providing care to a parent with Huntington's disease : Disease symptoms, caregiving tasks and young carer well-being. *Child & Youth Care Forum*, 43(6), 675-690. <https://doi.org/10.1007/s10566-014-9258-x>
- Kazarian, S. S. (2010). Cultural Appropriateness of the Family Assessment Device (FAD) in the Case of Ethnic Armenian Adolescents in Lebanon. *International Journal of Social Psychiatry*, 56(3), 230-238. <https://doi.org/10.1177/0020764009105646>
- Keating, D. P. (2011). *Cognitive development*.
- Keating, Daniel P. (2004). Cognitive and brain development. In *Handbook of adolescent psychology*, 2nd ed (p. 45-84). John Wiley & Sons Inc.
- Keating, N. C., Lero, D. S., Fast, J., Lucas, S. J., & Eales, J. (2013). *A Framework and Literature Review on the Economic Cost of Care*. Centre for Families, Work & Well-Being, University of Guelph.
- Keijsers, L., Branje, S. J. T., Frijns, T., Finkenauer, C., & Meeus, W. (2010). Gender differences in keeping secrets from parents in adolescence. *Developmental Psychology*, 46(1), 293-298.  
<https://doi.org/10.1037/a0018115>
- Keijsers, L., Branje, S. J. T., VanderValk, I. E., & Meeus, W. (2010). Reciprocal Effects Between Parental Solicitation, Parental Control, Adolescent Disclosure, and Adolescent Delinquency. *Journal of Research on Adolescence*, 20(1), 88-113. <https://doi.org/10.1111/j.1532-7795.2009.00631.x>

## Références bibliographiques

- Kemp, R. A. T. de, Overbeek, G., Wied, M. de, Engels, R. C. M. E., & Scholte, R. H. J. (2007). Early Adolescent Empathy, Parental Support, and Antisocial Behavior. *The Journal of Genetic Psychology, 168*(1), 5-18. <https://doi.org/10.3200/GNTP.168.1.5-18>
- Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer, 18*(8), 886-892.
- Kessler, R. C., Amminger, G. P., Aguilar-Gaxiola, S., Alonso, J., Lee, S., & Ustun, T. B. (2007). Age of onset of mental disorders : A review of recent literature. *Current opinion in psychiatry, 20*(4), 359.
- Kessler, R. C., Berglund, P., Demler, O., Jin, R., Merikangas, K. R., & Walters, E. E. (2005). Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Archives of general psychiatry, 62*(6), 593-602.
- Kim, J.-Y., McHale, S. M., Crouter, A. C., & Osgood, D. W. (2007). Longitudinal linkages between sibling relationships and adjustment from middle childhood through adolescence. *Developmental Psychology, 43*(4), 960-973. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.43.4.960>
- Kim, S., & Brody, G. H. (2005). Longitudinal Pathways to Psychological Adjustment Among Black Youth Living in Single-Parent Households. *Journal of Family Psychology, 19*(2), 305-313. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.19.2.305>
- Kim, Y., & Given, B. A. (2008). Quality of life of family caregivers of cancer survivors : Across the trajectory of the illness. *Cancer, 112*(11,Suppl), 2556-2568. <https://doi.org/10.1002/cncr.23449>
- King, T. L., Milner, A., Aitken, Z., Karahalios, A., Emerson, E., & Kavanagh, A. M. (2019). Mental health of adolescents : Variations by borderline intellectual functioning and disability. *European Child & Adolescent Psychiatry, 28*(9), 1231-1240. [https://doi.org/10.1007/s00787-019-01278-](https://doi.org/10.1007/s00787-019-01278-9)

## Références bibliographiques

- Kirkcaldy, B., Furnham, A., & Siefen, G. (2004). The Relationship Between Health Efficacy, Educational Attainment, and Well-Being Among 30 Nations. *European Psychologist, 9*(2), 107-119.  
<https://doi.org/10.1027/1016-9040.9.2.107>
- Kirshbaum, M., & Olkin, R. (2002). Parents with physical, systemic, or visual disabilities. *Sexuality and Disability, 20*(1), 65-80.
- Klaczynski, P. A. (2001). Analytic and Heuristic Processing Influences on Adolescent Reasoning and Decision-Making. *Child Development, 72*(3), 844-861. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00319>
- Klaczynski, P. A., & Narasimham, G. (1998). Development of scientific reasoning biases : Cognitive versus ego-protective explanations. *Developmental Psychology, 34*(1), 175-187.  
<https://doi.org/10.1037/0012-1649.34.1.175>
- Klahr, A. M., Rueter, M. A., McGue, M., Iacono, W. G., & Alexandra Burt, S. (2011). The Relationship between Parent-Child Conflict and Adolescent Antisocial Behavior : Confirming Shared Environmental Mediation. *Journal of Abnormal Child Psychology, 39*(5), 683.  
<https://doi.org/10.1007/s10802-011-9505-7>
- Klasen, F., Otto, C., Kriston, L., Patalay, P., Schlack, R., Ravens-Sieberer, U., & Group, B. S. (2015). Risk and protective factors for the development of depressive symptoms in children and adolescents : Results of the longitudinal BELLA study. *European child & adolescent psychiatry, 24*(6), 695-703.
- Knafo, A., & Schwartz, S. H. (2003). Parenting and Adolescents' Accuracy in Perceiving Parental Values. *Child Development, 74*(2), 595-611. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.7402018>
- Kollins, S. H., Garrett, M. E., McClernon, F. J., Lachiewicz, A. M., Morrissey-Kane, E., FitzGerald, D., Collins, A. L., Anastopoulos, A. D., & Ashley-Koch, A. E. (2009). Effects of postnatal parental smoking on parent and teacher ratings of ADHD and oppositional symptoms. *The Journal of Nervous and Mental Disease, 197*(6), 442-449.  
<https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e3181a61d9e>

## Références bibliographiques

- Koutra, K., Triliva, S., Roumeliotaki, T., Stefanakis, Z., Basta, M., Lionis, C., & Vgontzas, A. N. (2014). Family functioning in families of first-episode psychosis patients as compared to chronic mentally ill patients and healthy controls. *Psychiatry Research*, *219*(3), 486-496.  
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2014.06.045>
- Kramer, L., & Kowal, A. K. (2005). Sibling relationship quality from birth to adolescence : The enduring contributions of friends. *Journal of Family Psychology*, *19*(4), 503-511.  
<https://doi.org/10.1037/0893-3200.19.4.503>
- Kristjanson, L. J., Chalmers, K. I., & Woodgate, R. (2004). Information and support needs of adolescent children of women with breast cancer. *Oncology nursing forum*, *31*(1).
- Kuhn, D. (2009). Adolescent thinking. *Handbook of adolescent psychology*, *1*, 152-186.
- Kühne, F., Krattenmacher, T., Bergelt, C., Ernst, J. C., Flechtner, H.-H., Führer, D., Herzog, W., Klitzing, K. v., Romer, G., & Möller, B. (2012). Parental palliative cancer : Psychosocial adjustment and health-related quality of life in adolescents participating in a German family counselling service. *BMC Palliative Care*, *11*(1), 21. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-11-21>
- Kumpfer, K. L., & Alvarado, R. (2003). Family-strengthening approaches for the prevention of youth problem behaviors. *American Psychologist*, *58*(6-7), 457-465. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.58.6-7.457>
- Kunz, J. H., Hommel, K. A., & Greenley, R. N. (2010). Health-related quality of life of youth with inflammatory bowel diseaseA comparison with published data using the PedsQL 4.0 generic core scales. *Inflammatory Bowel Diseases*, *16*(6), 939-946.  
<https://doi.org/10.1002/ibd.21128>
- Labay, L. E., & Walco, G. A. (2004). Brief report : Empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, *29*(4), 309-314.
- Lachman, M. E. (2004). Development in midlife. *Annu. Rev. Psychol.*, *55*, 305-331.
- Lackey, N. R., & Gates, M. F. (2001). Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. *Journal of advanced nursing*, *34*(3), 320-328.

## Références bibliographiques

- Laghi, F., Lonigro, A., Pallini, S., Bechini, A., Gradilone, A., Marziano, G., & Baiocco, R. (2018). Sibling Relationships and Family Functioning in Siblings of Early Adolescents, Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 27(3), 793-801. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0921-3>
- Laible, D. J., Carlo, G., & Roesch, S. C. (2004). Pathways to self-esteem in late adolescence : The role of parent and peer attachment, empathy, and social behaviours. *Journal of adolescence*, 27(6), 703-716.
- Lam, C. B., Solmeyer, A. R., & McHale, S. M. (2012). Sibling Relationships and Empathy Across the Transition to Adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, 41(12), 1657-1670. <https://doi.org/10.1007/s10964-012-9781-8>
- Landi, G., Boccolini, G., Giovagnoli, S., Pakenham, K. I., Grandi, S., & Tossani, E. (2020). Validation of the Italian Young Carer of Parents Inventory-Revised (YCOPI-R). *Disability and Rehabilitation*, 0(0), 1-12. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1780478>
- Lannegrand-Willems, L. (2012). Le développement de l'identité à l'adolescence : Quels apports des domaines vocationnels et professionnels ? *Enfance*, N° 3(3), 313-327.
- Lannegrand-Willems, L., & Bosma, H. (2006). Identity Development-in-Context : The School as an Important Context for Identity Development. *Identity*, 6, 85-113. [https://doi.org/10.1207/s1532706xid0601\\_6](https://doi.org/10.1207/s1532706xid0601_6)
- Lapsley, D. K., Enright, R. D., & Serlin, R. C. (1985). Toward a theoretical perspective on the legislation of adolescence. *The Journal of Early Adolescence*, 5(4), 441-466.
- Larson, R. W., Richards, M. H., Moneta, G., Holmbeck, G., & Duckett, E. (1996). Changes in adolescents' daily interactions with their families from ages 10 to 18 : Disengagement and transformation. *Developmental Psychology*, 32(4), 744-754. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.32.4.744>
- Larson, R. W., Wilson, S., & Rickman, A. (2009). Globalization, societal change, and adolescence across the world. *Handbook of adolescent psychology*, 2.

## Références bibliographiques

- Lau, P., Hawes, D. J., Hunt, C., Frankland, A., Roberts, G., Wright, A., Costa, D. S., & Mitchell, P. B. (2018). Family environment and psychopathology in offspring of parents with bipolar disorder. *Journal of affective disorders*, 226, 12-20.
- Laurence, J. (2019). Community disadvantage, inequalities in adolescent subjective well-being, and local social relations : The role of positive and negative social interactions. *Social Science & Medicine*, 237, 112442. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112442>
- Laursen, B., & DeLay, D. (2011). Parent-Child Relationship. *Encyclopedia of Adolescence*, 233-240. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-373951-3.00075-2>
- Laursen, Brett, & Collins, W. A. (2009). Parent—Child Relationships During Adolescence. In *Handbook of Adolescent Psychology*. American Cancer Society. <https://doi.org/10.1002/9780470479193.adlpsy002002>
- Lawrence, E. J., Shaw, P., Baker, D., Baron-Cohen, S., & David, A. S. (2004). Measuring empathy : Reliability and validity of the Empathy Quotient. *Psychological medicine*, 34(5), 911.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.
- Le Breton, D. (2007). *En souffrance. Adolescence et entrée dans la vie*.
- Le Goff, J.-F. (2000). *L'enfant, parent de ses parents : Parentification et thérapie familiale*. Editions L'Harmattan.
- Le Goff, J.-F. (2005). Thérapeutique de la parentification : Une vue d'ensemble. *Thérapie familiale*, 26(3), 285-298.
- Le Grand-Séville, C., Humbert, N., & Morin, N. (2011). Être le grand-parent d'un enfant gravement malade, aujourd'hui, au Québec : Résultats d'une étude qualitative. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 10(5), 257-264. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2011.03.005>
- Le Guellec, G. (2017). *Redoublement scolaire : L'autoriser à nouveau, est-ce une si bonne idée ?* L'Obs. <https://www.nouvelobs.com/education/20170609.OBS0475/redoublement-scolaire-l-autoriser-a-nouveau-est-ce-une-si-bonne-idee.html>

## Références bibliographiques

- Lee, D. K. (2016). Alternatives to P value : Confidence interval and effect size. *Korean Journal of Anesthesiology*, 69(6), 555-562. <https://doi.org/10.4097/kjae.2016.69.6.555>
- Leijdesdorff, S., van Doesum, K., Popma, A., Klaassen, R., & van Amelsvoort, T. (2017). *Prevalence of psychopathology in children of parents with mental illness and/or addiction : An up to date narrative review*. <https://doi.org/info:doi/10.1097/YCO.0000000000000341>
- Lemoine, L. (2010). *Pour ou contre la garde alternée ?*  
<https://www.psychologies.com/Famille/Familles-recomposees/Garde-alternee/Articles-et-Dossiers/Pour-ou-contre-la-garde-alternee>
- Lerner, R. M., & Steinberg, L. (2009). *Handbook of Adolescent Psychology, Volume 1 : Individual Bases of Adolescent Development*. John Wiley & Sons.
- Lesage, F.-X., Martens-Resende, S., Deschamps, F., & Berjot, S. (2011). Validation of the General Health Questionnaire (GHQ-12) adapted to a work-related context. *Open J Prev Med*, 1(02), 44.
- Leu, A., & Becker, S. (2016). A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. *Journal of Youth Studies*, 20(6), 750-762.  
<https://doi.org/10.1080/13676261.2016.1260698>
- Leu, A., & Becker, S. (2017). A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. *Journal of Youth Studies*, 20(6), 750-762.  
<https://doi.org/10.1080/13676261.2016.1260698>
- Leu, A., Frech, M., Wepf, H., Sempik, J., Joseph, S., Helbling, L., Moser, U., Becker, S., & Jung, C. (2019). Counting young carers in Switzerland—a study of prevalence. *Children & Society*, 33(1), 53-67.
- Levav, I., Jacobsson, L., Tsiantis, J., Kolaitis, G., & Ponizovsky, A. (2004). Psychiatric services and training for children and adolescents in Europe : Results of a country survey. *European child & adolescent psychiatry*, 13(6), 395-401.

## Références bibliographiques

- Levin, K. A., & Currie, C. (2010). Family structure, mother-child communication, father-child communication, and adolescent life satisfaction. *Health Education*.
- Lewandowski, A. S., Palermo, T. M., Stinson, J., Handley, S., & Chambers, C. T. (2010). Systematic Review of Family Functioning in Families of Children and Adolescents With Chronic Pain. *The Journal of Pain*, *11*(11), 1027-1038. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2010.04.005>
- Lewis, F. M., & Darby, E. L. (2003). *Adolescent adjustment and maternal breast cancer : A test of the*.
- Lightfoot, E., Laliberte, T., & Cho, M. (2017). A case record review of termination of parental rights cases involving parents with a disability. *Children and Youth Services Review*, *79*(C), 399-407.
- Lim, J., & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness : A critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes*, *2*(1), 50.  
<https://doi.org/10.1186/1477-7525-2-50>
- Limbers, C. A., & Skipper, S. (2014). Health-related quality of life measurement in siblings of children with physical chronic illness : A systematic review. *Families, Systems, & Health*, *32*(4), 408-415. <https://doi.org/10.1037/fsh0000077>
- Lindhout, I. E., Boer, F., Markus, M. T., Hoogendijk, T. H. G., Maingay, R., & Borst, S. R. (2003). Sibling relationships of anxiety disordered children—A research note. *Journal of Anxiety Disorders*, *17*(5), 593-601. [https://doi.org/10.1016/S0887-6185\(02\)00230-X](https://doi.org/10.1016/S0887-6185(02)00230-X)
- Lindqvist, B., Schmitt, F., Santalahti, P., Romer, G., & Piha, J. (2007). Factors associated with the mental health of adolescents when a parent has cancer. *Scandinavian Journal of Psychology*, *48*(4), 345-351.
- Linver, M. R., Brooks-Gunn, J., & Kohen, D. E. (2002). Family processes as pathways from income to young children's development. *Developmental Psychology*, *38*(5), 719-734.  
<https://doi.org/10.1037/0012-1649.38.5.719>
- Listug-Lunde, L., Zevenbergen, A. A., & Petros, T. V. (2008). Psychological Symptomatology in Siblings of Children With ADHD. *Journal of Attention Disorders*, *12*(3), 239-247.  
<https://doi.org/10.1177/1087054708316253>

## Références bibliographiques

- Liu, H., & Yu, B. (2015). Serious Leisure, Leisure Satisfaction and Subjective Well-Being of Chinese University Students. *Social Indicators Research*, 122(1), 159-174.  
<https://doi.org/10.1007/s11205-014-0687-6>
- Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T. G., & Marczak, M. (2019). Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia. *Clinical Gerontologist*, 42(1), 47-59.  
<https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1461162>
- Lloyd, K. (2013). Happiness and well-being of young carers : Extent, nature and correlates of caring among 10 and 11 year old school children. *Journal of Happiness Studies*, 14(1), 67-80.  
<https://doi.org/10.1007/s10902-011-9316-0>
- Long, E., Barrett, T., & Lockhart, G. (2019). Chronic health conditions and adolescent friendship : Perspectives from social network analysis. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*. <https://doi.org/10.1515/ijamh-2018-0293>
- Long, K. A., Marsland, A. L., Wright, A., & Hinds, P. (2015). Creating a tenuous balance : Siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(1), 21-31.
- Loos, M., & Kelly, S. (2006). Social well-being of siblings living with a child with diabetes : A qualitative study. *Social Work in Health Care*, 43(4), 53-69.
- López, J., López-Arrieta, J., & Crespo, M. (2005). Factors associated with the positive impact of caring for elderly and dependent relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41(1), 81-94.  
<https://doi.org/10.1016/j.archger.2004.12.001>
- López-Castedo, A., & Fernández, L. (2005). Psychometric Properties of the Spanish Version of the 12-Item General Health Questionnaire in Adolescents. *Perceptual and Motor Skills*, 100(3), 676-680. <https://doi.org/10.2466/pms.100.3.676-680>
- Lorenzo-Blanco, E. I., Unger, J. B., Ritt-Olson, A., Soto, D., & Baezconde-Garbanati, L. (2013). A longitudinal analysis of Hispanic youth acculturation and cigarette smoking : The roles of gender, culture, family, and discrimination. *Nicotine & tobacco research*, 15(5), 957-968.

## Références bibliographiques

- Lovett, B. J., & Sheffield, R. A. (2007). Affective empathy deficits in aggressive children and adolescents : A critical review. *Clinical Psychology Review, 27*(1), 1-13.  
<https://doi.org/10.1016/j.cpr.2006.03.003>
- Low, N. C., Dugas, E., O'Loughlin, E., Rodriguez, D., Contreras, G., Chaiton, M., & O'Loughlin, J. (2012). Common stressful life events and difficulties are associated with mental health symptoms and substance use in young adolescents. *BMC Psychiatry, 12*(1), 116.  
<https://doi.org/10.1186/1471-244X-12-116>
- Lowit, A., & van Teijlingen, E. R. (2005). Avoidance as a strategy of (not) coping : Qualitative interviews with carers of Huntington's Disease patients. *BMC Family Practice, 6*(1), 38.  
<https://doi.org/10.1186/1471-2296-6-38>
- Lukens, E. P., Thorning, H., & Lohrer, S. (2004). Sibling perspectives on severe mental illness : Reflections on self and family. *The American Journal of Orthopsychiatry, 74*(4), 489-501.  
<https://doi.org/10.1037/0002-9432.74.4.489>
- Luminet, O. (2008). *Psychologie des émotions : Confrontation et évitement*. De Boeck Supérieur.
- Ma, N. L.-H. T. (2014). *The mental health and wellbeing of siblings of children with mental health problems : Two decades of research*. [PhD Thesis].
- Ma, N., Roberts, R., Winefield, H., & Furber, G. (2015a). The Prevalence of Psychopathology in Siblings of Children with Mental Health Problems : A 20-Year Systematic Review. *Child Psychiatry & Human Development, 46*(1), 130-149. <https://doi.org/10.1007/s10578-014-0459-1>
- Ma, N., Roberts, R., Winefield, H., & Furber, G. (2015b). Utility of qualitative metasynthesis : Advancing knowledge on the wellbeing and needs of siblings of children with mental health problems. *Qualitative Psychology, 2*(1), 3-28. <https://doi.org/10.1037/qup0000018>
- Ma, N., Roberts, R., Winefield, H., & Furber, G. (2017a). A dimensional approach to the mental health of siblings of children with mental health problems : A 20-year systematic review. *Journal of Family Studies, 0*(0), 1-21. <https://doi.org/10.1080/13229400.2017.1375966>

## Références bibliographiques

- Ma, N., Roberts, R., Winefield, H., & Furber, G. (2017b). The quality of family relationships for siblings of children with mental health problems : A 20-year systematic review. *Journal of Family Studies, 23*(3), 309.
- Magyar, J. L., & Keyes, C. L. M. (2019). Defining, measuring, and applying subjective well-being. In *Positive psychological assessment : A handbook of models and measures, 2nd ed* (p. 389-415). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000138-025>
- Mahoney, J. L., Vandell, D. L., Simpkins, S., & Zarrett, N. (2009). Adolescent out-of-school activities. *Handbook of adolescent psychology, 2*, 228-269.
- Maisonasse, F. (2016). Égalité entre les femmes et les hommes : Le cas des aidants familiaux. *Regards, N° 50*(2), 99-107.
- Maiti, T. (2020). *Mental Health Issues, Wellbeing, and Related Issues Among Caregivers of Individuals With Intellectual Disability* [Chapter]. Developmental Challenges and Societal Issues for Individuals With Intellectual Disabilities; IGI Global. <https://doi.org/10.4018/978-1-7998-1223-4.ch006>
- Malaquias, S., Crespo, C., & Francisco, R. (2015). How do adolescents benefit from family rituals? Links to social connectedness, depression and anxiety. *Journal of Child and Family Studies, 24*(10), 3009-3017. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-0104-4>
- Malcolm, C., Gibson, F., Adams, S., Anderson, G., & Forbat, L. (2014). A relational understanding of sibling experiences of children with rare life-limiting conditions : Findings from a qualitative study. *Journal of child health care, 18*(3), 230-240.
- Marcia, J. E. (1980). Identity in adolescence. *Handbook of adolescent psychology, 9*(11), 159-187.
- Marker, A. M., Steele, R. G., & Noser, A. E. (2018). Physical activity and health-related quality of life in children and adolescents : A systematic review and meta-analysis. *Health Psychology, 37*(10), 893-903. <https://doi.org/10.1037/hea0000653>
- Markstrom, C. A. (2011). *Initiation Ceremonies and Rites of Passage*.

## Références bibliographiques

- Martin, C. R., & Newell, R. J. (2005). Is the 12-item General Health Questionnaire (GHQ-12) confounded by scoring method in individuals with facial disfigurement? *Psychology & Health, 20*(5), 651-659.
- Martiniello, M. (2011). Chapitre 5. Dangers et dérives du multiculturalisme. *La Bibliothèque du citoyen, 2e éd.*, 109-124.
- Martire, L. M., Schulz, R., Helgeson, V. S., Small, B. J., & Saghafi, E. M. (2010). Review and meta-analysis of couple-oriented interventions for chronic illness. *Annals of Behavioral Medicine, 40*(3), 325-342.
- Marote, A. S. F., Pinto, C. A., da Rocha Vieira, M., Barbiéri-Figueiredo, M. do C. A., & Nunes Pedrosa, P. M. (2012). Children as carers : An integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, 20*(6), 1196-1205. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692012000600023>
- Masten, C. L., Eisenberger, N. I., Borofsky, L. A., McNealy, K., Pfeifer, J. H., & Dapretto, M. (2011). Subgenual anterior cingulate responses to peer rejection : A marker of adolescents' risk for depression. *Development and psychopathology, 23*(1), 283-292.
- Mastrotheodoros, S., Canário, C., Gugliandolo, M. C., Merkas, M., & Keijsers, L. (2019). Family functioning and adolescent internalizing and externalizing problems : Disentangling between- , and within-family associations. *Journal of youth and adolescence, 1*-14.
- Matjasko, J. L., Grunden, L. N., & Ernst, J. L. (2007). Structural and Dynamic Process Family Risk Factors : Consequences for Holistic Adolescent Functioning. *Journal of Marriage and Family, 69*(3), 654-674. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2007.00398.x>
- Matthews, L. S., & Conger, R. D. (2004). "He Did It on Purpose!" Family Correlates of Negative Attributions About an Adolescent Sibling. *Journal of Research on Adolescence, 14*(3), 257-284. <https://doi.org/10.1111/j.1532-7795.2004.00075.x>
- Matzka, M., & Nagl-Cupal, M. (2020). Psychosocial resources contributing to resilience in Austrian young carers—A study using photo novella. *Research in Nursing & Health, 43*(6), 629-639. <https://doi.org/10.1002/nur.22085>

## Références bibliographiques

- Mauseth, T., & Hjälmhult, E. (2016). Adolescents' experiences on coping with parental multiple sclerosis : A grounded theory study. *Journal of clinical nursing, 25*(5-6), 856-865.
- McAndrew, S., Warne, T., Fallon, D., & Moran, P. (2012). Young, gifted, and caring : A project narrative of young carers, their mental health, and getting them involved in education, research and practice. *International Journal of Mental Health Nursing, 21*(1), 12-19.  
<https://doi.org/10.1111/j.1447-0349.2011.00762.x>
- McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice : A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist, 56*(5), e70-e88.  
<https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- McClintock, M. K., & Herdt, G. (1996). Rethinking puberty : The development of sexual attraction. *Current Directions in Psychological Science, 5*(6), 178-183.
- McDonald, J., Cumming, J., & Dew, K. (2009). An exploratory study of young carers and their families in New Zealand. *Kōtuitui: New Zealand Journal of Social Sciences Online, 4*(2), 115-129.
- McDonald, N. M., & Messinger, D. S. (2011). The development of empathy : How, when, and why. *Moral Behavior and Free Will: A Neurobiological and Philosophical Approach, 341-368.*
- McDougall, E., O'Connor, M., & Howell, J. (2018). "Something that happens at home and stays at home" : An exploration of the lived experience of young carers in Western Australia. *Health & social care in the community, 26*(4), 572-580.
- McElhaney, K. B., Allen, J. P., Stephenson, J. C., & Hare, A. L. (2009). Attachment and autonomy during adolescence. In *Handbook of adolescent psychology : Individual bases of adolescent development, Vol. 1, 3rd ed* (p. 358-403). John Wiley & Sons Inc.  
<https://doi.org/10.1002/9780470479193.adlpsy001012>
- McFarlane, A. H., Bellissimo, A., & Norman, G. R. (1995). Family Structure, Family Functioning and Adolescent Well-Being : The Transcendent Influence of Parental Style. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 36*(5), 847-864. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1995.tb01333.x>

## Références bibliographiques

- McGaw, S., Scully, T., & Pritchard, C. (2010). Predicting the unpredictable? Identifying high-risk versus low-risk parents with intellectual disabilities. *Child Abuse & Neglect, 34*(9), 699-710.  
<https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2010.02.006>
- McGaw, S., Shaw, T., & Beckley, K. (2007). Prevalence of Psychopathology Across a Service Population of Parents With Intellectual Disabilities and Their Children. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*(1), 11-22. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00093.x>
- McGue, M., Elkins, I., Walden, B., & Iacono, W. G. (2005). Perceptions of the Parent-Adolescent Relationship : A Longitudinal Investigation. *Developmental Psychology, 41*(6), 971-984.  
<https://doi.org/10.1037/0012-1649.41.6.971>
- McHale, S. M., Crouter, A. C., & Tucker, C. J. (2001). Free-Time Activities in Middle Childhood : Links with Adjustment in Early Adolescence. *Child Development, 72*(6), 1764-1778.  
<https://doi.org/10.1111/1467-8624.00377>
- McKeering, P., & Hwang, Y.-S. (2019). A systematic review of mindfulness-based school interventions with early adolescents. *Mindfulness, 10*(4), 593-610.
- McKenzie Smith, M., Pinto Pereira, S., Chan, L., Rose, C., & Shafran, R. (2018). Impact of Well-being Interventions for Siblings of Children and Young People with a Chronic Physical or Mental Health Condition : A Systematic Review and Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review, 21*(2), 246-265. <https://doi.org/10.1007/s10567-018-0253-x>
- McLaughlin, K. A., Gadermann, A. M., Hwang, I., Sampson, N. A., Al-Hamzawi, A., Andrade, L. H., Angermeyer, M. C., Benjet, C., Bromet, E. J., Bruffaerts, R., Caldas-de-Almeida, J. M., de Girolamo, G., de Graaf, R., Florescu, S., Gureje, O., Haro, J. M., Hinkov, H. R., Horiguchi, I., Hu, C., ... Kessler, R. C. (2012). Parent psychopathology and offspring mental disorders : Results from the WHO World Mental Health Surveys. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science, 200*(4), 290-299. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.111.101253>

## Références bibliographiques

- McLoone, J. K., Wakefield, C. E., & Cohn, R. J. (2013). Childhood cancer survivors' school (re)entry : Australian parents' perceptions. *European Journal of Cancer Care*, 22(4), 484-492.  
<https://doi.org/10.1111/ecc.12054>
- McLoyd, V. C., Kaplan, R., Purtell, K. M., Bagley, E., Hardaway, C. R., & Smalls, C. (2009). Poverty and socioeconomic disadvantage in adolescence. In *Handbook of adolescent psychology : Contextual influences on adolescent development, Vol. 2, 3rd ed* (p. 444-491). John Wiley & Sons Inc.
- Meadow-Orlans, K. P. (2002). *Parenting with a sensory or physical disability*.
- Meadus, R. J., & Johnson, B. (2000). The experience of being an adolescent child of a parent who has a mood disorder. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 7(5), 383-390.
- Merlijn, V. P., Hunfeld, J. A., van der Wouden, J. C., Hazebroek-Kampschreur, A. A., Passchier, J., & Koes, B. W. (2006). Factors related to the quality of life in adolescents with chronic pain. *The Clinical journal of pain*, 22(3), 306-315.
- Mestre, M. V., Samper, P., Frías, M. D., & Tur, A. M. (2009). Are Women More Empathetic than Men? A Longitudinal Study in Adolescence. *The Spanish Journal of Psychology*, 12(1), 76-83.  
<https://doi.org/10.1017/S1138741600001499>
- Metzing, S., Ostermann, T., Robens, S., & Galatsch, M. (2019). The prevalence of young carers—a standardised survey amongst school students (KiFam-study). *Scandinavian journal of caring sciences*. <https://doi.org/10.1111/scs.12754>
- Metzing, S., & Schnepf, W. (2007). The impact of caring on young carer's lives. An international literature review (1990-2006). *Pflege*, 20(6), 331-336. <https://doi.org/10.1024/1012-5302.20.6.331>
- Metzing-Blau, S., & Schnepf, W. (2008). Young carers in Germany : To live on as normal as possible—a grounded theory study. *BMC nursing*, 7(1), 15.
- Me-We – Young Carers. (2020). <https://me-we.eu/>

## Références bibliographiques

- Miklikowska, M., Duriez, B., & Soenens, B. (2011). Family roots of empathy-related characteristics : The role of perceived maternal and paternal need support in adolescence. *Developmental Psychology, 47*(5), 1342.
- Milevsky, A. (2005). Compensatory patterns of sibling support in emerging adulthood : Variations in loneliness, self-esteem, depression and life satisfaction. *Journal of Social and Personal Relationships, 22*(6), 743-755. <https://doi.org/10.1177/0265407505056447>
- Milevsky, A., & Levitt, M. J. (2005). Sibling support in early adolescence : Buffering and compensation across relationships. *European Journal of Developmental Psychology, 2*(3), 299-320. <https://doi.org/10.1080/17405620544000048>
- Miller, I. W., Epstein, N. B., Bishop, D. S., & Keitner, G. I. (1985). The McMaster family assessment device : Reliability and validity. *Journal of Marital and Family Therapy, 11*(4), 345-356.
- Miller, I. W., Kabacoff, R. I., Epstein, N. B., Bishop, D. S., Keitner, G. I., Baldwin, L. M., & Van der Spuy, H. I. J. (1994). The development of a clinical rating scale the McMaster model of family functioning. *Family Process, 33*(1), 53-69.
- Ministère de la culture : Délégation générale à la langue française et aux langues de France. (2016). *Références 2016 : Les langues de France*. [https://liseo.france-education-international.fr/index.php?lvl=notice\\_display&id=39408](https://liseo.france-education-international.fr/index.php?lvl=notice_display&id=39408)
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2005). *Plan Santé mentale et psychiatrie 2005-2008*. <https://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/sante-mentale-et-psychiatrie/>
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2018). *Qu'est-ce que la maltraitance faite aux enfants ?* Ministère des Solidarités et de la Santé. <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/familles-enfance/protection-de-l-enfance-10740/article/qu-est-ce-que-la-maltraitance-faite-aux-enfants>
- Agir pour les aidants. Stratégie de mobilisation et de soutien 2020—2022*, (2019) (testimony of Ministère des Solidarités et de la Santé). <https://solidarites->

## Références bibliographiques

sante.gouv.fr/actualites/presse/dossiers-de-presse/article/aidants-le-premier-ministre-edouard-philippe-annonce-la-strategie-de

Minuchin, S. (1967). *Families of the slums : An exploration of their structure and treatment*.

Minuchin, S. (2018). *Families and family therapy*. Routledge.

Minuchin, S., Lee, W.-Y., & Simon, G. M. (2006). *Mastering family therapy : Journeys of growth and transformation*. John Wiley & Sons.

Mistry, R. S., Vandewater, E. A., Huston, A. C., & McLoyd, V. C. (2002). Economic well-being and children's social adjustment : The role of family process in an ethnically diverse low-income sample. *Child development, 73*(3), 935-951.

Mizuno, K., Tanaka, M., Fukuda, S., Sasabe, T., Imai-Matsumura, K., & Watanabe, Y. (2011). Changes in cognitive functions of students in the transitional period from elementary school to junior high school. *Brain and Development, 33*(5), 412-420.

<https://doi.org/10.1016/j.braindev.2010.07.005>

Moniotte, J., & Poggi, M.-P. (2016). *Les effets du sexe et de l'orientation de genre sur la réussite et le positionnement dans la hiérarchie au sein de plusieurs disciplines*. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01446074>

Monk, C. S., McClure, E. B., Nelson, E. E., Zarahn, E., Bilder, R. M., Leibenluft, E., Charney, D. S., Ernst, M., & Pine, D. S. (2003). Adolescent immaturity in attention-related brain engagement to emotional facial expressions. *NeuroImage, 20*(1), 420-428. [https://doi.org/10.1016/S1053-8119\(03\)00355-0](https://doi.org/10.1016/S1053-8119(03)00355-0)

Mont, D., & Nguyen, C. (2013). Does parental disability matter to child education? Evidence from Vietnam. *World Development, 48*, 88-107.

Montazeri, A., Harirchi, A. M., Shariati, M., Garmaroudi, G., Ebadi, M., & Fateh, A. (2003). The 12-item General Health Questionnaire (GHQ-12) : Translation and validation study of the Iranian version. *Health and quality of life outcomes, 1*(1), 66.

## Références bibliographiques

- Monteiro, A. M. F., Santos, R. L., Kimura, N., Baptista, M. A. T., Dourado, M. C. N., Monteiro, A. M. F., Santos, R. L., Kimura, N., Baptista, M. A. T., & Dourado, M. C. N. (2018). Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease : A systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy, 40*(3), 258-268. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0065>
- Montgomery, P. (2005). Mothers with a serious mental illness : A critical review of the literature. *Archives of psychiatric nursing, 19*(5), 226-235.
- Moore, T. (2005a). *More Than Words : Supporting Young Carers and Their Families: a Report to the ACT Department of Disability, Housing and Community Services*. Youth Coalition of the ACT.
- Moore, T. (2005b). *Reading Between the Lines : Listening to Children and Young People about Their Experiences of Young Caring in the ACT: a Report to the ACT Department of Disability, Housing and Community Services*. Youth Coalition of ACT.
- Moore, T. (2005c). *Stop to Listen : Findings from the ACT Young Carers Research Project*. Youth Coalition of the ACT.
- Moore, T., & McArthur, M. (2007). We're all in it together : Supporting young carers and their families in Australia. *Health & Social Care in the Community, 15*(6), 561-568. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00719.x>
- Moore, T., McArthur, M., & Morrow, R. (2009). Attendance, Achievement and Participation : Young Carers' Experiences of School in Australia. *Australian Journal of Education, 53*(1), 5-18. <https://doi.org/10.1177/000494410905300102>
- Moore, W. E., Pfeifer, J. H., Masten, C. L., Mazziotta, J. C., Iacoboni, M., & Dapretto, M. (2012). Facing puberty : Associations between pubertal development and neural responses to affective facial displays. *Social Cognitive and Affective Neuroscience, 7*(1), 35-43. <https://doi.org/10.1093/scan/nsr066>

## Références bibliographiques

- Mordoch, E. (2010). How children understand parental mental illness: "You don't get life insurance. What's life insurance?" *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *19*(1), 19.
- Mordoch, E., & Hall, W. A. (2008). Children's perceptions of living with a parent with a mental illness : Finding the rhythm and maintaining the frame. *Qualitative health research*, *18*(8), 1127-1144.
- Moriarty, N., Stough, C., Tidmarsh, P., Eger, D., & Dennison, S. (2001). Deficits in emotional intelligence underlying adolescent sex offending. *Journal of adolescence*, *24*(6), 743-751.
- Morin, M. (2004). *Parcours de santé*. Armand Colin.
- Morley, D., Selai, C., Schrag, A., Jahanshahi, M., & Thompson, A. (2011). Adolescent and adult children of parents with Parkinson's disease : Incorporating their needs in clinical guidelines. *Parkinson's Disease*, 2011.
- Morris, B. J., & Sloutsky, V. (2001). Children's solutions of logical versus empirical problems : What's missing and what develops? *Cognitive Development*, *16*(4), 907-928.  
[https://doi.org/10.1016/S0885-2014\(01\)00070-3](https://doi.org/10.1016/S0885-2014(01)00070-3)
- Mortensen, P. B., Pedersen, C. B., Melbye, M., Mors, O., & Ewald, H. (2003). Individual and familial risk factors for bipolar affective disorders in Denmark. *Archives of general psychiatry*, *60*(12), 1209-1215.
- Moss, H. B., Baron, D. A., Hardie, T. L., & Vanyukov, M. M. (2001). Preadolescent children of substance-dependent fathers with antisocial personality disorder : Psychiatric disorders and problem behaviors. *American Journal on Addictions*, *10*(3), 269-278.
- Moullin, S. (2007). Care in a new welfare society. *Institute for public Policy Research, IPPR, London*.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability : The siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, *56*(1), 87-101.  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x>

## Références bibliographiques

- Mrabet, J. (2017). *Rôle de l'humour dans le processus adolescent. Fonctionnement préconscient, Narcissisme, Individuation et Socialisation* [PhD Thesis]. Normandie.
- Muller, L., & Spitz, E. (2003). Multidimensional assessment of coping : Validation of the Brief COPE among French population. *Encephale*, 29(6), 507-518.
- Mundet-Bolos, A., Fuentes-Pelaez, N., & Pastor, C. (2017). A Theoretical Approach to the Relationship between Art and Well-being. *Revista de cercetare si interventie sociala*, 56, 133.
- Murrillo, J. I. (2019). *Adolescent Children's Perspectives : Their Experiences of Being Raised by Parents with Visual Disabilities* [PhD Thesis]. Alliant International University.
- Nabkasorn, C., Miyai, N., Sootmongkol, A., Junprasert, S., Yamamoto, H., Arita, M., & Miyashita, K. (2006). Effects of physical exercise on depression, neuroendocrine stress hormones and physiological fitness in adolescent females with depressive symptoms. *European Journal of Public Health*, 16(2). <https://doi.org/10.1093/eurpub/cki159>
- Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, M. M., & Mayer, H. (2014). Prevalence and effects of caregiving on children. *Journal of advanced nursing*, 70(10), 2314-2325.
- Nagl-Cupal, M., & Hauprich, J. (2018). Being we and being me : Exploring the needs of Austrian families with caring children. *Health & social care in the community*, 26(4), e532-e540.
- National Alliance for Caregiving and United Hospital Fund. Young Caregivers in the US. September 2005. Available at: <http://www.uhfnyc.org>. Accessed September 16, 2005. Google Scholar
- Nelson, E., Sloper, P., Charlton, A., & While, D. (1994). Children who have a parent with cancer : A pilot study. *Journal of Cancer Education*, 9(1), 30-36.
- Newman, B. M., & Newman, P. R. (2001). Group identity and alienation : Giving the we its due. *Journal of youth and adolescence*, 30(5), 515-538.
- Newman, T. (2002). « Young Carers » and Disabled Parents : Time for a change of direction? *Disability & Society*, 17(6), 613-625. <https://doi.org/10.1080/0968759022000010407>
- Nichols, K. R., Fam, D., Cook, C., Pearce, M., Elliot, G., Baago, S., Rockwood, K., & Chow, T. W. (2013). When dementia is in the house : Needs assessment survey for young caregivers. *The*

## Références bibliographiques

- Canadian Journal of Neurological Sciences / Le Journal Canadien Des Sciences Neurologiques*, 40(1), 21-28. <https://doi.org/10.1017/S0317167100012907>
- Noble-Carr, D. (2002). Young carers research project : Final report. *Canberra, Australian Government Department of Family and Community Services*.
- Nolbris, M. J., & Ahlström, B. H. (2014). Siblings of children with cancer—their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection : Pre-and post-intervention interviews. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 254-260.
- O'Brien, I., Duffy, A., & Nicholl, H. (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings : A literature review. *British Journal of Nursing*, 18(22), 1358-1365.
- Office for National Statistics. (2011). *2011 Census Analysis*.  
<https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20160105213255/http://www.ons.gov.uk/ons/guide-method/census/analysis/index.html>
- Ofsted. (2013). *Reducing young caring through family group conferencing*.  
<https://www.gov.uk/government/publications/reducing-young-caring-through-family-group-conferencing>
- Ogden, T., & Hagen, K. A. (2018). *Adolescent mental health : Prevention and intervention*. Routledge.
- Ogg, J., & Bonvalet, C. (2004). Les enquêtes sur l'entraide familiale en Europe. *Revue des politiques sociales et familiales*, 77(1), 77-85. <https://doi.org/10.3406/caf.2004.2809>
- O'Haver, J. (2007). *Parental perceptions of risk and protective factors associated with the adaptation of siblings of children with cystic fibrosis*.
- Okashah, R., Schoch, K., Hooper, S. R., Shashi, V., & Callanan, N. (2015). Parental communication and experiences and knowledge of adolescent siblings of children with 22q11. 2 deletion syndrome. *Journal of genetic counseling*, 24(5), 752-759.
- Oliveira-Silva, P., & Gonçalves, Ó. F. (2011). Responding empathically : A question of heart, not a question of skin. *Applied psychophysiology and biofeedback*, 36(3), 201.

## Références bibliographiques

- Olkin, R., Abrams, K., Preston, P., & Kirshbaum, M. (2006). Comparison of parents with and without disabilities raising teens : Information from the nhis and two national surveys. *Rehabilitation Psychology, 51*(1), 43.
- Olsen, R., & Wates, M. (2003). *Disabled parents : Examining research assumptions*. Research in Practice Dartington, England.
- Olson, D. H., & Gorall, D. M. (2003). Circumplex model of marital and family system. IN F. Walsh (Ed.) Normal Family Processes. *New York, 514*.
- Olson, D. H., & McCubbin, H. I. (1983). The circumplex model and family stress. *Family, stress, coping and social support, 48-68*.
- Olson, David H., Sprenkle, D. H., & Russell, C. S. (1979). Circumplex Model of Marital and Family Systems : I. Cohesion and Adaptability Dimensions, Family Types, and Clinical Applications. *Family Process, 18*(1), 3-28. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1979.00003.x>
- O'Neill, L. P., & Murray, L. E. (2016). Anxiety and depression symptomatology in adult siblings of individuals with different developmental disability diagnoses. *Research in Developmental Disabilities, 51*, 116-125.
- Oppenheim-Gluckman, H., Marioni, G., Virole, B., Aeschbacher, M. T., & Canny-Verrier, F. (2003). Vécu des enfants dont l'un des parents est cérébrolésé : Étude préliminaire. *Annales de réadaptation et de médecine physique, 46*(8), 525-538.
- Oransky, M., & Marecek, J. (2009). "I'm Not Going to Be a Girl" : Masculinity and Emotions in Boys' Friendships and Peer Groups. *Journal of Adolescent Research, 24*(2), 218-241.  
<https://doi.org/10.1177/0743558408329951>
- Organisation mondiale de la Santé. (1984). *Health promotion : A discussion document on the concept and principles : summary report of the Working Group on Concept and Principles of Health Promotion, Copenhagen, 9-13 July 1984* (ICP/HSR 602(m01)). Article ICP/HSR 602(m01).  
<https://apps.who.int/iris/handle/10665/107835>

## Références bibliographiques

- Organisation mondiale de la Santé. (2004). *Promoting Mental Health : Concepts, Emerging Evidence, Practice – Summary Report*. (p. 10). Genève, Suisse : WHO.
- Organisation mondiale de la Santé. (2005b). *Child and adolescent mental health policies and plans*.
- Organisation mondiale de la Santé. (2005a). *Atlas : Child and adolescent mental health resources: global concerns, implications for the future*. World Health Organization.
- Organisation mondiale de la Santé. (2010). *A conceptual framework for action on the social determinants of health : Debates, policy & practice, case studies*.  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44489/1/9789241500852\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44489/1/9789241500852_eng.pdf)
- Organisation mondiale de la Santé. (2016). *La santé mentale : Renforcer notre action*. Aide-mémoire.
- Ortiz, M. Á. C., Egido, B. D., García, M. I. B., Tello, F. P. H., & del Barrio Gándara, M. V. (2011). Propiedades psicométricas del interpersonal reactivity index (IRI) en población infantil y adolescente española. *Psicothema*, 23(4), 824-831.
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents : A systematic review. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 16(2), 101-126.
- Östman, M. (2008). Interviews with children of persons with a severe mental illness—Investigating their everyday situation. *Nordic Journal of Psychiatry*, 62(5), 354-359.
- Overgaauw, S., Rieffe, C., Broekhof, E., Crone, E. A., & Güroğlu, B. (2017). Assessing Empathy across Childhood and Adolescence : Validation of the Empathy Questionnaire for Children and Adolescents (EmQue-CA). *Frontiers in Psychology*, 8.  
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00870>
- Pache, S. (2016). Entre science et politique : La question épistémologique dans l’histoire de la psychologie féministe. *Recherches féministes*, 29(1), 33-50.  
<https://doi.org/10.7202/1036668ar>
- Packman, W., Greenhalgh, J., Chesterman, B., Shaffer, T., Fine, J., VanZutphen, K., Golan, R., & Amylon, M. D. (2005). Siblings of pediatric cancer patients : The quantitative and qualitative

## Références bibliographiques

- nature of quality of life. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(1), 87-108.  
[https://doi.org/10.1300/J077v23n01\\_06](https://doi.org/10.1300/J077v23n01_06)
- Padrón, A., Galán, I., Durbán, M., Gandarillas, A., & Rodríguez-Artalejo, F. (2012). Confirmatory factor analysis of the General Health Questionnaire (GHQ-12) in Spanish adolescents. *Quality of Life Research*, 21(7), 1291-1298.
- Pakenham, K. I., & Cox, S. (2012). The nature of caregiving in children of a parent with multiple sclerosis from multiple sources and the associations between caregiving activities and youth adjustment overtime. *Psychology & Health*, 27(3), 324-346.  
<https://doi.org/10.1080/08870446.2011.563853>
- Pakenham, K. I., & Cox, S. (2014). The effects of parental illness and other ill family members on the adjustment of children. *Annals of Behavioral Medicine*, 48(3), 424-437.  
<https://doi.org/10.1007/s12160-014-9622-y>
- Pakenham, K. I., & Bursnall, S. (2006). Relations between social support, appraisal and coping and both positive and negative outcomes for children of a parent with multiple sclerosis and comparisons with children of healthy parents. *Clinical Rehabilitation*, 20(8), 709-723.  
<https://doi.org/10.1191/0269215506cre976oa>
- Pakenham, K. I., Bursnall, S., Chiu, J., Cannon, T., & Okochi, M. (2006). The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability : Comparisons between young caregivers and noncaregivers. *Rehabilitation Psychology*, 51(2), 113-126.  
<https://doi.org/10.1037/0090-5550.51.2.113>
- Pakenham, K. I., Chiu, J., Burnsall, S., & Cannon, T. (2007). Relations between Social Support, Appraisal and Coping and Both Positive and Negative Outcomes in Young Carers. *Journal of Health Psychology*, 12(1), 89-102. <https://doi.org/10.1177/1359105307071743>
- Pakenham, K. I., & Cox, S. (2012). Test of a model of the effects of parental illness on youth and family functioning. *Health Psychology*, 31(5), 580-590. <https://doi.org/10.1037/a0026530>

## Références bibliographiques

- Pakenham, K. I., & Cox, S. (2015). The effects of parental illness and other ill family members on youth caregiving experiences. *Psychology & Health, 30*(7), 857-878.  
<https://doi.org/10.1080/08870446.2014.1001390>
- Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. M. (2000). The many methods of religious coping : Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of clinical psychology, 56*(4), 519-543.
- Park, N. (2004). The Role of Subjective Well-Being in Positive Youth Development. *The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science, 591*(1), 25-39.  
<https://doi.org/10.1177/0002716203260078>
- Parritz, R. H., & Troy, M. F. (2013). *Disorders of childhood : Development and psychopathology*. Nelson Education.
- Patel, V., Flisher, A. J., Hetrick, S., & McGorry, P. (2007). Mental health of young people : A global public-health challenge. *The Lancet, 369*(9569), 1302-1313.
- Pauzé, R., & Petitpas, J. (2013). Evaluation du fonctionnement familial : État des connaissances. *Thérapie Familiale, Vol. 34*(1), 11-37.
- Pearce, M. J. (2005). A Critical Review of the Forms and Value of Religious Coping Among Informal Caregivers. *Journal of Religion and Health, 44*(1), 81-117. <https://doi.org/10.1007/s10943-004-1147-4>
- Pedersen, S., & Revenson, T. A. (2005). Parental illness, family functioning, and adolescent well-being : A family ecology framework to guide research. *Journal of family psychology, 19*(3), 404.
- Perales, F., Johnson, S. E., Baxter, J., Lawrence, D., & Zubrick, S. R. (2017). Family structure and childhood mental disorders : New findings from Australia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 52*(4), 423-433. <https://doi.org/10.1007/s00127-016-1328-y>

## Références bibliographiques

- Perenc, L., & Pęczkowski, R. (2018). Cognitive and affective empathy among adolescent siblings of children with a physical disability. *Disability and Health Journal*, 11(1), 43-48.  
<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.08.008>
- Peretti-Watel, P. (2003). Le normal et le pathologique : Dépressivité et usages de drogue à l'adolescence. *Sciences Sociales et Santé*, 21(3), 85-114.  
<https://doi.org/10.3406/sosan.2003.1595>
- Pérez-Aranda, A., Hofmann, J., Feliu-Soler, A., Ramírez-Maestre, C., Andrés-Rodríguez, L., Ruch, W., & Luciano, J. V. (2019). Laughing away the pain : A narrative review of humour, sense of humour and pain. *European Journal of Pain*, 23(2), 220-233.  
<https://doi.org/10.1002/ejp.1309>
- Petito, F., & Cummins, R. A. (2000). Quality of Life in Adolescence : The Role of Perceived Control, Parenting Style, and Social Support. *Behaviour Change*, 17(3), 196-207.  
<https://doi.org/10.1375/bech.17.3.196>
- Pett, M. A., Lackey, N. R., & Sullivan, J. J. (2003). *Making sense of factor analysis : The use of factor analysis for instrument development in health care research*. sage.
- Pfeifer, J. H., Masten, C. L., Borofsky, L. A., Dapretto, M., Fuligni, A. J., & Lieberman, M. D. (2009). Neural Correlates of Direct and Reflected Self-Appraisals in Adolescents and Adults : When Social Perspective-Taking Informs Self-Perception. *Child Development*, 80(4), 1016-1038.  
<https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2009.01314.x>
- Phillips, F. (2014). Adolescents living with a parent with advanced cancer : A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 23(12), 1323-1339. <https://doi.org/10.1002/pon.3570>
- Piccinelli, M., Bisoffi, G., Bon, M. G., Cunico, L., & Tansella, M. (1993). Validity and test-retest reliability of the Italian version of the 12-item General Health Questionnaire in general practice : A comparison between three scoring methods. *Comprehensive psychiatry*, 34(3), 198-205.

## Références bibliographiques

- Pihkala, H., Sandlund, M., & Cederström, A. (2012). Children in Beardslee's family intervention : Relieved by understanding of parental mental illness. *International Journal of Social Psychiatry, 58*(6), 623-628.
- Pilowsky, D. J., Wickramaratne, P., Nomura, Y., & Weissman, M. M. (2006). Family discord, parental depression, and psychopathology in offspring : 20-year follow-up. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 45*(4), 452-460.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health : A meta-analysis. *Psychology and Aging, 18*(2), 250-267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLOS ONE, 12*(10), e0186536. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
- Pitel, M. (2020). *Etude exploratoire portant sur les jeunes vivant dans des contextes sociaux spécifiques : Une autre forme d'aide chez les adolescents ?* [Mémoire non publié, Université de Paris].
- Politi, P. L., Piccinelli, M., & Wilkinson, G. (1994). Reliability, validity and factor structure of the 12-item General Health Questionnaire among young males in Italy. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 90*(6), 432-437.
- Pölkki, P., Ervast, S.-A., & Huupponen, M. (2005). Coping and resilience of children of a mentally ill parent. *Social work in health care, 39*(1-2), 151-163.
- Pong, S.-L., & Ju, D.-B. (2000). The Effects of Change in Family Structure and Income on Dropping Out of Middle and High School. *Journal of Family Issues, 21*(2), 147-169. <https://doi.org/10.1177/019251300021002001>
- Powell, T. H., & Gallagher, P. A. (1993). *Brothers & sisters—a special part of exceptional families*. Paul H. Brookes Publishing.

## Références bibliographiques

- Preston, S. D., & De Waal, F. B. (2002). Empathy : Its ultimate and proximate bases. *Behavioral and brain sciences*, 25(1), 1-20.
- Presutto, É., Goupil, G., & Rogé, B. (2011). Les grands-parents : Une source de soutien pour les parents d'enfants ayant une déficience. *Enfances, Familles, Générations*, 14, 158-175.
- Price, J. M., & Lento, J. (2001). The nature of child and adolescent vulnerability : History and definitions. *Vulnerability to psychopathology: Risk across lifespan*, 20-38.
- Prilleltensky, O. (2004a). *Motherhood and disability : Children and choices*. Springer.
- Prilleltensky, O. (2004b). My child is not my carer : Mothers with physical disabilities and the well-being of children. *Disability & Society*, 19(3), 209-223.
- Prochazkova, E., & Kret, M. E. (2017). Connecting minds and sharing emotions through mimicry : A neurocognitive model of emotional contagion. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 80, 99-114.
- Proctor, C. L., Linley, P. A., & Maltby, J. (2009). Youth Life Satisfaction : A Review of the Literature. *Journal of Happiness Studies*, 10(5), 583-630. <https://doi.org/10.1007/s10902-008-9110-9>
- Purcal, C., Hamilton, M., Thomson, C., & Cass, B. (2012). From Assistance to Prevention : Categorizing Young Carer Support Services in Australia, and International Implications. *Social Policy & Administration*, 46(7), 788-806. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9515.2011.00816.x>
- Purdie, N., Carroll, A., & Roche, L. (2004). Parenting and adolescent self-regulation. *Journal of adolescence*, 27(6), 663-676.
- Puskar, K. R., & Grabiak, B. R. (2008). Rural Adolescents' Coping Responses : Implications for Behavioral Health Nurses. *Issues in Mental Health Nursing*, 29(5), 523-535. <https://doi.org/10.1080/01612840801981413>
- Quon, E. C., & McGrath, J. J. (2014). Subjective socioeconomic status and adolescent health : A meta-analysis. *Health Psychology*, 33(5), 433. <https://doi.org/10.1037/a0033716>
- Rainville, F., Dumont, S., Simard, S., & Savard, M.-H. (2012). Psychological distress among adolescents living with a parent with advanced cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(5), 519-534.

## Références bibliographiques

- Rajmil, L., Palacio-Vieira, J. A., Herdman, M., López-Aguilà, S., Villalonga-Olives, E., Valderas, J. M., Espallargues, M., & Alonso, J. (2009). Effect on Health-related Quality of Life of changes in mental health in children and adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(1), 103. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-103>
- Rankin, J. L., Lane, D. J., Gibbons, F. X., & Gerrard, M. (2004). Adolescent Self-Consciousness : Longitudinal Age Changes and Gender Differences in Two Cohorts. *Journal of Research on Adolescence*, 14(1), 1-21. <https://doi.org/10.1111/j.1532-7795.2004.01401001.x>
- Raubenheimer, J. (2004). An item selection procedure to maximize scale reliability and validity. *SA Journal of Industrial Psychology*, 30(4), 59-64.
- Ravens-Sieberer, U., Auquier, P., Erhart, M., Gosch, A., Rajmil, L., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Cloetta, B., Czemy, L., & others. (2007). The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents : Psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Quality of Life Research*, 16(8), 1347-1356.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Rajmil, L., Herdman, M., Auquier, P., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Abel, T., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., & Kilroe, J. (2010). Reliability, construct and criterion validity of the KIDSCREEN-10 score : A short measure for children and adolescents' well-being and health-related quality of life. *Quality of Life Research*, 19(10), 1487-1500. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9706-5>
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Erhart, M., Rueden, U., Nickel, J., Kurth, B.-M., Duer, W., Fuerth, K., Czemy, L., & Auquier, P. (2006). *The KIDSCREEN Questionnaires—Quality of life questionnaires for children and adolescents—Handbook*.
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Auquier, P., Cloetta, B., & Czemy, L. (2008). The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents : Psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Value in health*, 11(4), 645-658.

## Références bibliographiques

- Ray, C., Lindop, J., & Gibson, S. (1982). The concept of coping. *Psychological Medicine*, *12*(2), 385-395. <https://doi.org/10.1017/S0033291700046729>
- Razaz, N., Nourian, R., Marrie, R. A., Boyce, W. T., & Tremlett, H. (2014). Children and adolescents adjustment to parental multiple sclerosis : A systematic review. *BMC Neurology*, *14*(1), 107. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-14-107>
- Read, J., Kinali, M., Muntoni, F., Weaver, T., & Garralda, M. E. (2011). Siblings of young people with Duchenne muscular dystrophy—a qualitative study of impact and coping. *European journal of paediatric neurology*, *15*(1), 21-28.
- Reese-Weber, M. (2000). Middle and Late Adolescents' Conflict Resolution Skills with Siblings : Associations with Interparental and Parent–Adolescent Conflict Resolution. *Journal of Youth and Adolescence*, *29*(6), 697-711. <https://doi.org/10.1023/A:1026408023351>
- Reinares, M., Colom, F., Sánchez-Moreno, J., Torrent, C., Martínez-Arán, A., Comes, M., Goikolea, J. M., Benabarre, A., Salamero, M., & Vieta, E. (2008). Impact of caregiver group psychoeducation on the course and outcome of bipolar patients in remission : A randomized controlled trial. *Bipolar Disorders*, *10*(4), 511-519. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5618.2008.00588.x>
- Reiss, F. (2013). Socioeconomic inequalities and mental health problems in children and adolescents : A systematic review. *Social science & medicine*, *90*, 24-31.
- Remtulla, Y., Charles, G., & Marshall, S. (2012). An Analysis of Responsibility, Attachment Security, and Relationship Efficacy among Young Carers. *Relational Child & Youth Care Practice*, *25*(2).
- Resnizky, S., Cohen, Y., Ledany, R., & Bassewitz, T. (2017). Family caregivers in organizations : The hidden caregiver. *Innovation in Aging*, *1*(Suppl 1), 1108. <https://doi.org/10.1093/geroni/igx004.4058>
- Reupert, A., & Maybery, D. (2016). What do we know about families where parents have a mental illness? A systematic review. *Child & Youth Services*, *37*(2), 98-111.

## Références bibliographiques

- Rew, L. (2005). *Adolescent Health : A Multidisciplinary Approach to Theory, Research, and Intervention*. SAGE.
- Rey, J. J., Abad, F. J., Barrada, J. R., Garrido, L. E., & Ponsoda, V. (2014). The impact of ambiguous response categories on the factor structure of the GHQ-12. *Psychological assessment, 26*(3), 1021.
- Ribé, J. M., Salamero, M., Pérez-Testor, C., Mercadal, J., Aguilera, C., & Cleris, M. (2018). Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain : Caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice, 22*(1), 25-33.  
<https://doi.org/10.1080/13651501.2017.1360500>
- Richardson, K., Jinks, A., & Roberts, B. (2009). Qualitative evaluation of a young carers' initiative. *Journal of Child Health Care, 13*(2), 150-160. <https://doi.org/10.1177/1367493509102475>
- Riebschleger, J. (2004). Good days and bad days : The experiences of children of a parent with a psychiatric disability. *Psychiatric Rehabilitation Journal, 28*(1), 25.
- Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling Relationships When a Child Has Autism : Marital Stress and Support Coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*(4), 383-394.  
<https://doi.org/10.1023/A:1025006727395>
- Robitail, S., Ravens-Sieberer, U., Simeoni, M.-C., Rajmil, L., Bruil, J., Power, M., Duer, W., Cloetta, B., Czemy, L., & Mazur, J. (2007). Testing the structural and cross-cultural validity of the KIDSCREEN-27 quality of life questionnaire. *Quality of Life Research, 16*(8), 1335-1345.
- Roger, K. S., & Hatala, A. (2018). Religion, spirituality & chronic illness : A scoping review and implications for health care practitioners. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work: Social Thought, 37*(1), 24-44.
- Romer, G., Barkmann, C., Schulte-Markwort, M., Thomalla, G., & Riedesser, P. (2002). Children of Somatically Ill Parents : A Methodological Review. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 7*(1), 17-38. <https://doi.org/10.1177/1359104502007001003>

## Références bibliographiques

- Ronccone, R., Rossi, L., Muiere, E., Impallomeni, M., Matteucci, M., Giacomelli, R., Tonietti, G., & Casacchia, M. (1998). The Italian version of the family assessment device. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 33(9), 451-461.
- Rosario-Campos, M. C. do, Leckman, J. F., Curi, M., Quatrano, S., Katsovitch, L., Miguel, E. C., & Pauls, D. L. (2005). A family study of early-onset obsessive-compulsive disorder. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 136B(1), 92-97.  
<https://doi.org/10.1002/ajmg.b.30149>
- Rose, H. D., & Cohen, K. (2010). The experiences of young carers : A meta-synthesis of qualitative findings. *Journal of Youth Studies*, 13(4), 473-487.  
<https://doi.org/10.1080/13676261003801739>
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77-86.
- Ross, R. G., & Compagnon, N. (2001). Diagnosis and treatment of psychiatric disorders in children with a schizophrenic parent. *Schizophrenia research*, 50(1-2), 121-129.
- Rossier, J., Rigozzi, C., Charvoz, L., & Bodenmann, G. (2006). Marital satisfaction : Psychometric properties of the PFB and comparison with the DAS. *Swiss Journal of Psychology*, 65(1), 55-63.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation : A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and family Studies*, 10(1), 65-84.
- Rossow, I., Felix, L., Keating, P., & McCambridge, J. (2016). Parental drinking and adverse outcomes in children : A scoping review of cohort studies. *Drug and alcohol review*, 35(4), 397-405.
- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health : A reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309-319.  
<https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>

## Références bibliographiques

- Ruble, D. N., Martin, C. L., & Berenbaum, S. A. (2007). Gender Development. In *Handbook of Child Psychology*. American Cancer Society. <https://doi.org/10.1002/9780470147658.chpsy0314>
- Russo, N. F., & Tartaro, J. (2008). *Women and mental health*. Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group.
- Rutter, M. (2005). Multiple meanings of a developmental perspective on psychopathology. *European Journal of Developmental Psychology*, 2(3), 221-252.
- Rutter, M. (2008). Developing concepts in developmental psychopathology. In J. J. Hudziak (Éd.), *Developmental psychopathology and wellness : Genetic and environmental influences*. (2008-02573-001; p. 3-22). American Psychiatric Publishing, Inc.
- Ryan, C. E., Epstein, N. B., & Keitner, G. I. (2005). *Evaluating and Treating Families : The McMaster Approach*. Taylor & Francis.
- Sabatier, C., & Lannegrand-Willems, L. (2005). Transmission of Family Values and Attachment : A French Three-Generation Study. *Applied Psychology*, 54, 378-395.  
<https://doi.org/10.1111/j.1464-0597.2005.00216.x>
- Sabo, U. A., Buttner, P., & Scher, G. (2020). Impact of caregiver burden on health-related quality of life and family functioning of carers of children with epilepsy at the Charlotte Maxeke Johannesburg Academic Hospital, South Africa. *South African Journal of Child Health*, 14(2), 66-70. <https://doi.org/10.7196/SAJCH.2020.v14i2.1603>
- Salama-Younes, M., Montazeri, A., Ismail, A., & Roncin, C. (2009). Factor structure and internal consistency of the 12-item General Health Questionnaire (GHQ-12) and the Subjective Vitality Scale (VS), and the relationship between them : A study from France. *Health and Quality of life Outcomes*, 7(1), 22.
- Salvador, Á., Crespo, C., Martins, A. R., Santos, S., & Canavarro, M. C. (2015). Parents' perceptions about their child's illness in pediatric cancer : Links with caregiving burden and quality of life. *Journal of Child and Family Studies*, 24(4), 1129-1140.

## Références bibliographiques

- Sánchez-Izquierdo, M., Prieto-Ursúa, M., & Caperos, J. M. (2015). Positive aspects of family caregiving of dependent elderly. *Educational Gerontology, 41*(11), 745-756.  
<https://doi.org/10.1080/03601277.2015.1033227>
- Sanders, A., Szymanski, K., & Fiori, K. (2014). The family roles of siblings of people diagnosed with a mental disorder : Heroes and lost children. *International Journal of Psychology, 49*(4), 257-262. <https://doi.org/10.1002/ijop.12020>
- Santesteban-Echarri, O., MacQueen, G., Goldstein, B. I., Wang, J., Kennedy, S. H., Bray, S., Lebel, C., & Addington, J. (2018). Family functioning in youth at-risk for serious mental illness. *Comprehensive Psychiatry, 87*, 17-24. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2018.08.010>
- Sapin, C., Simeoni, M.-C., El Khammar, M., Antoniotti, S., & Auquier, P. (2005). Reliability and validity of the VSP-A, a health-related quality of life instrument for ill and healthy adolescents. *Journal of Adolescent Health, 36*(4), 327-336.  
<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2004.01.016>
- Savage, S., & Bailey, S. (2004). The impact of caring on caregivers' mental health : A review of the literature. *Australian health review, 27*(1), 111-117.
- Sawyer, M. G., Whaites, L., Rey, J. M., Hazell, P. L., Graetz, B. W., & Baghurst, P. (2002). Health-Related Quality of Life of Children and Adolescents With Mental Disorders. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 41*(5), 530-537.  
<https://doi.org/10.1097/00004583-200205000-00010>
- Scherf, K. S., Behrmann, M., & Dahl, R. E. (2012). Facing changes and changing faces in adolescence : A new model for investigating adolescent-specific interactions between pubertal, brain and behavioral development. *Developmental Cognitive Neuroscience, 2*(2), 199-219.  
<https://doi.org/10.1016/j.dcn.2011.07.016>
- Schermerhorn, A. C., D'Onofrio, B. M., Turkheimer, E., Ganiban, J. M., Spotts, E. L., Lichtenstein, P., Reiss, D., & Neiderhiser, J. M. (2011). A genetically informed study of associations between

## Références bibliographiques

- family functioning and child psychosocial adjustment. *Developmental Psychology*, 47(3), 707-725. <https://doi.org/10.1037/a0021362>
- Schlarmann, J. große, Metzging-Blau, S., & Schnepf, W. (2008). The use of health-related quality of life (HRQOL) in children and adolescents as an outcome criterion to evaluate family oriented support for young carers in Germany : An integrative review of the literature. *BMC Public Health*, 8(1), 414. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-8-414>
- Schmitt, F., Piha, J., Helenius, H., Baldus, C., Kienbacher, C., Steck, B., Thastum, M., Watson, M., & Romer, G. (2008). Multinational study of cancer patients and their children : Factors associated with family functioning. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5877-5883.
- Schneider, L. A., King, D. L., & Delfabbro, P. H. (2018). Maladaptive Coping Styles in Adolescents with Internet Gaming Disorder Symptoms. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 16(4), 905-916. <https://doi.org/Brytek-Matera>
- Schneiders, J., Nicolson, N. A., Berkhof, J., Feron, F. J., Van Os, J., & Devries, M. W. (2006). Mood reactivity to daily negative events in early adolescence : Relationship to risk for psychopathology. *Developmental Psychology*, 42(3), 543.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J., & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving : Prevalence, correlates, and causes. *The gerontologist*, 35(6), 771-791.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44(sup3), 105-113.
- Schützenberger, A. A. (2004). Secrets, secrets de famille et transmissions invisibles. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 2, 35-54.
- Scott, E. S., & Steinberg, L. (2008). Rethinking Juvenile Justice. *Columbia Public Law Research Paper*, 09-194, 09-194.
- Semidei, J., Radel, L. F., & Nolan, C. (2001). Substance abuse and child welfare : Clear linkages and promising responses. *Child Welfare*, 80(2).

## Références bibliographiques

- Sempik, J., & Becker, S. (2014). *Young adult carers and employment*. Carers Trust London, UK.
- Settersten, R. A., Furstenberg, F. F., & Rumbaut, R. G. (2005). *On the frontier of adulthood : Theory, research, and public policy*. University of Chicago Press Chicago.
- Settineri, S., Rizzo, A., Liotta, M., & Mento, C. (2014). Caregiver's Burden and Quality of Life : Caring for Physical and Mental Illness. *International Journal of Psychological Research*, 7(1), 30-39.
- Sevdalis, V., & Raab, M. (2014). Empathy in sports, exercise, and the performing arts. *Psychology of sport and Exercise*, 15(2), 173-179.
- Shadili, G. (2014). Adolescents et jeunes adultes. *L'information psychiatrique, Volume 90(1)*, 11-19.
- Shanahan, L., McHale, S. M., Crouter, A. C., & Osgood, D. W. (2008). Linkages Between Parents' Differential Treatment, Youth Depressive Symptoms, and Sibling Relationships. *Journal of Marriage and Family*, 70(2), 480-494. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2008.00495.x>
- Sharpe, D. (2015). Chi-Square Test is Statistically Significant : Now What? *Practical Assessment, Research, and Evaluation*, 20(1), 8.
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness : A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 27(8), 699-710.
- Shaw, C., McNamara, R., Abrams, K., Cannings-John, R. L., Hood, K., Longo, M., Myles, S., O'Mahony, M. S., Roe, B., & Williams, K. (2009). Systematic review of respite care in the frail elderly. *Health Technology Assessment*, 13(20), 1-246.
- Sheehan, D. K., & Draucker, C. B. (2011). Interaction patterns between parents with advanced cancer and their adolescent children. *Psycho-Oncology*, 20(10), 1108-1115.
- Sheidow, A. J., Henry, D. B., Tolan, P. H., & Strachan, M. K. (2014). The Role of Stress Exposure and Family Functioning in Internalizing Outcomes of Urban Families. *Journal of Child and Family Studies*, 23(8), 1351-1365. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9793-3>
- Shek, D. T. L. (1998). A Longitudinal Study of the Relationship between Family Functioning and Adolescent Psychological Well-Being. *Journal of Youth Studies*, 1(2), 195-209. <https://doi.org/10.1080/13676261.1998.10593006>

## Références bibliographiques

- Shek, D. T. L. (2001). The general functioning scale of the Family Assessment Device : Does it work with Chinese adolescents? *Journal of clinical psychology, 57*(12), 1503-1516.
- Shek, D. T. L. (2005). Economic Stress, Emotional Quality of Life, and Problem Behavior in Chinese Adolescents with and without Economic Disadvantage. In D. T. L. Shek, Y. K. Chan, & P. S. N. Lee (Éds.), *Quality-of-Life Research in Chinese, Western and Global Contexts* (p. 363-383). Springer Netherlands. [https://doi.org/10.1007/1-4020-3602-7\\_12](https://doi.org/10.1007/1-4020-3602-7_12)
- Shen, Y.-L., Carlo, G., & Knight, G. P. (2013). Relations between parental discipline, empathy-related traits, and prosocial moral reasoning : A multicultural examination. *The Journal of Early Adolescence, 33*(7), 994-1021.
- Shevlin, M., & Adamson, G. (2005). Alternative factor models and factorial invariance of the GHQ-12 : A large sample analysis using confirmatory factor analysis. *Psychological assessment, 17*(2), 231.
- Shivers, C. M. (2019). Empathy and perceptions of their brother or sister among adolescent siblings of individuals with and without autism spectrum disorder. *Research in developmental disabilities, 92*, 103451.
- Shivers, C. M., Jackson, J. B., & McGregor, C. M. (2019). Functioning among typically developing siblings of individuals with autism spectrum disorder : A meta-analysis. *Clinical child and family psychology review, 22*(2), 172-196.
- Shivers, C. M., & McGregor, C. M. (2019). Brief Report : Sibling Feelings Toward their Brother or Sister With or Without Autism or Intellectual Disability. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 49*(1), 404-409. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3694-7>
- Shochet, I. M., & Osgarby, S. M. (1999). The resourceful adolescent project : Building psychological resilience in adolescents and their parents. *The Australian Educational and Developmental Psychologist, 16*, 46-65.

## Références bibliographiques

- Sieh, D. S., Dikkers, A. L. C., Visser-Meily, J. M. A., & Meijer, A. M. (2012). Stress in adolescents with a chronically ill parent : Inspiration from Rolland's family systems-illness model. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 24*(6), 591-606.
- Sieh, D. S., Meijer, A. M., Oort, F. J., Visser-Meily, J. M. A., & Van der Leij, D. A. V. (2010). Problem behavior in children of chronically ill parents : A meta-analysis. *Clinical child and family psychology review, 13*(4), 384-397.
- Sieh, Dominik Sebastian, Visser-Meily, J. M. A., & Meijer, A. M. (2013). The relationship between parental depressive symptoms, family type, and adolescent functioning. *PloS one, 8*(11), e80699.
- Sijtsema, J. J., Oldehinkel, A. J., Veenstra, R., Verhulst, F. C., & Ormel, J. (2014). Effects of structural and dynamic family characteristics on the development of depressive and aggressive problems during adolescence. The TRAILS study. *European Child & Adolescent Psychiatry, 23*(6), 499-513. <https://doi.org/10.1007/s00787-013-0474-y>
- Silk, J. S., Siegle, G. J., Whalen, D. J., Ostapenko, L. J., Ladouceur, C. D., & Dahl, R. E. (2009). Pubertal changes in emotional information processing : Pupillary, behavioral, and subjective evidence during emotional word identification. *Development and Psychopathology, 21*(1), 7-26. <https://doi.org/10.1017/S0954579409000029>
- Simeoni, M. C., Auquier, P., Antoniotti, S., Sapin, C., & San Marco, J. L. (2000). Validation of a French health-related quality of life instrument for adolescents : The VSP-A. *Quality of Life Research, 9*(4), 393-403.
- Simpkins, S. D., Bouffard, S. M., Dearing, E., Kreider, H., Wimer, C., Caronongan, P., & Weiss, H. B. (2009). Adolescent Adjustment and Patterns of Parents' Behaviors in Early and Middle Adolescence. *Journal of Research on Adolescence, 19*(3), 530-557. <https://doi.org/10.1111/j.1532-7795.2009.00606.x>

## Références bibliographiques

- Sin, J., Moone, N., & Harris, P. (2008). Siblings of individuals with first-episode psychosis : Understanding their experiences and needs. *Journal of psychosocial nursing and mental health services*, 46(6), 33-40.
- Sisk, C. L., & Foster, D. L. (2004). The neural basis of puberty and adolescence. *Nature neuroscience*, 7(10), 1040-1047.
- Siskowski, C. (2006). Young Caregivers : Effect of Family Health Situations on School Performance. *The Journal of School Nursing*, 22(3), 163-169.  
<https://doi.org/10.1177/10598405060220030701>
- Siu, A. M., & Shek, D. T. (2005). Validation of the interpersonal reactivity index in a Chinese context. *Research on Social Work Practice*, 15(2), 118-126.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping : A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.129.2.216>
- Skinner, E., & Edge, K. (1998). Reflections on coping and development across the lifespan. *International Journal of Behavioral Development*, 22(2), 357-366.  
<https://doi.org/10.1080/016502598384414>
- Skotko, B. G., & Levine, S. P. (2006). What the other children are thinking : Brothers and sisters of persons with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 142, 180-186.
- Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with Down syndrome : Perspectives from siblings. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 155(10), 2348-2359.  
<https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34228>
- Skovdal, M., & Daniel, M. (2012). Resilience through participation and coping-enabling social environments : The case of HIV-affected children in sub-Saharan Africa. *African journal of AIDS research*, 11(3), 153-164.

## Références bibliographiques

- Sleeman, F., Northam, E. A., Crouch, W., & Cameron, F. J. (2010). Psychological adjustment of well siblings of children with Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, 27(9), 1084-1087.
- Slomkowski, C., Conger, K. J., Rende, R., Heylen, E., Little, W. M., Shebloski, B., Fox, P., Craine, J. L., & Conger, R. D. (2009). Sibling contagion for drinking in adolescence : A micro process framework. *International Journal of Developmental Science*, 3(2), 161-174.
- Smetana, J. G., Campione-Barr, N., & Metzger, A. (2006). Adolescent development in interpersonal and societal contexts. *Annu. Rev. Psychol.*, 57, 255-284.
- Smetana, J. G., & Daddis, C. (2002). Domain-Specific Antecedents of Parental Psychological Control and Monitoring : The Role of Parenting Beliefs and Practices. *Child Development*, 73(2), 563-580. <https://doi.org/10.1111/1467-8624.00424>
- Smetana, J. G., & Villalobos, M. (2009). *Social cognitive development in adolescence*.
- Smith, R. L., & Rose, A. J. (2011). The “cost of caring” in youths’ friendships : Considering associations among social perspective taking, co-rumination, and empathetic distress. *Developmental psychology*, 47(6), 1792.
- Smyth, C., Blaxland, M., & Cass, B. (2011). « So that’s how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life ». Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of Youth Studies*, 14(2), 145-160. <https://doi.org/10.1080/13676261.2010.506524>
- Smyth, C., Cass, B., & Hill, T. (2011). Children and young people as active agents in care-giving : Agency and constraint. *Children and Youth Services Review*, 33, 509-514. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2010.05.009>
- Sobanski, E., Banaschewski, T., Asherson, P., Buitelaar, J., Chen, W., Franke, B., Holtmann, M., Krumm, B., Sergeant, J., Sonuga-Barke, E., Stringaris, A., Taylor, E., Anney, R., Ebstein, R. P., Gill, M., Miranda, A., Mulas, F., Oades, R. D., Roeyers, H., ... Faraone, S. V. (2010). Emotional lability in children and adolescents with attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD) : Clinical correlates and familial prevalence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 51(8), 915-923. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02217.x>

## Références bibliographiques

- Soenens, B., Duriez, B., Vansteenkiste, M., & Goossens, L. (2007). The intergenerational transmission of empathy-related responding in adolescence : The role of maternal support. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 33(3), 299-311.
- Solantaus-simula, T., Punamäki, R.-L., & Beardslee, W. R. (2002). Children's Responses to Low Parental Mood. I : Balancing Between Active Empathy, Overinvolvement, Indifference, and Avoidance. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 41(3), 278-286. <https://doi.org/10.1097/00004583-200203000-00007>
- Sonido, M. T., Hwang, Y. I. J., Trollor, J. N., & Arnold, S. R. (2020). The mental well-being of informal carers of adults on the autism spectrum : A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(1), 63-77.
- Spear, L. P. (2010). *The behavioral neuroscience of adolescence* (p. xvii, 391). W. W. Norton & Company.
- Speranza, M., Guérolé, F., Revah-Levy, A., Egler, P.-J., Negadi, F., Falissard, B., & Baleyte, J. M. (2012). The French version of the family assessment device. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 57(9), 570-577.
- Speyer, E. (2010). *Activité physique et qualité de vie liée à la santé de l'enfant et de l'adolescent : Approche en population générale et en milieu hospitalier* [Thesis, Nancy 1]. <http://www.theses.fr/2010NAN10104>
- Spilka, S., Le Nézet, O., Janssen, E., Brissot, A., Philippon, A., Shah, J., & Chyderiotis, S. (2018). *Les drogues à 17 ans : Analyse de l'enquête ESCAPAD 2017. Tendances (OFDT)*. 2018;(123): 1-8.
- Spitz, E. (1999). Les questionnaires dans l'approche quantitative en psychologie de la santé. *Pratiques psychologiques (Le Bouscat)*, 4, 77-97.
- Spuijlt, E., & Duindam, V. (2009). Joint Physical Custody in The Netherlands and the Well-Being of Children. *Journal of Divorce & Remarriage*, 51(1), 65-82. <https://doi.org/10.1080/10502550903423362>

## Références bibliographiques

- Sroufe, L. A. (1990). Considering normal and abnormal together : The essence of developmental psychopathology. *Development and Psychopathology*, 2(4), 335-347.
- Sroufe, L. A., & Rutter, M. (1984). The domain of developmental psychopathology. *Child development*, 17-29.
- Stamatopoulos, V. (2016). Supporting young carers : A qualitative review of young carer services in Canada. *International Journal of Adolescence and Youth*, 21(2), 178-194.  
<https://doi.org/10.1080/02673843.2015.1061568>
- Stamatopoulos, V. (2018). The young carer penalty : Exploring the costs of caregiving among a sample of Canadian youth. *Child & Youth Services*, 39(2-3), 180-205.  
<https://doi.org/10.1080/0145935X.2018.1491303>
- Starfield, B., Riley, A. W., Witt, W. P., & Robertson, J. (2002). Social class gradients in health during adolescence. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 56(5), 354-361.
- Steele, R. G., Forehand, R., & Armistead, L. (1997). The role of family processes and coping strategies in the relationship between parental chronic illness and childhood internalizing problems. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 25(2), 83-94.
- Stein, J. A., Rotheram-Borus, M. J., & Lester, P. (2007). Impact of parentification on long-term outcomes among children of parents with HIV/AIDS. *Family process*, 46(3), 317-333.
- Steinberg, D. (2016). *Hobbies And Organized Activities : Correlates Of Participation And Relations With Psychosocial Adjustment Among Young Adolescent Girls*.
- Steinberg, L. (2001). We know some things : Parent-adolescent relationships in retrospect and prospect. *Journal of research on adolescence*, 11(1), 1-19.
- Steinberg, L. (2008). A social neuroscience perspective on adolescent risk-taking. *Developmental Review*, 28(1), 78-106. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2007.08.002>
- Steinberg, L. (2011). *You and Your Adolescent, New and Revised edition : The Essential Guide for Ages 10-25*. Simon and Schuster.
- Steinberg, L. (2014). *Adolescence*. (Tenth Edition). New York: McGraw-Hill.

## Références bibliographiques

- Steinberg, L., & Silk, J. S. (2002). Parenting adolescents. In *Handbook of parenting : Children and parenting, Vol. 1, 2nd ed* (p. 103-133). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Stern, J. A., & Cassidy, J. (2018). Empathy from infancy to adolescence : An attachment perspective on the development of individual differences. *Developmental Review, 47*, 1-22.
- Sterzer, P., Stadler, C., Poustka, F., & Kleinschmidt, A. (2007). A structural neural deficit in adolescents with conduct disorder and its association with lack of empathy. *Neuroimage, 37*(1), 335-342.
- Stillmunkés, A., Loubatières, M. H., Chicoulaa, B., Bismuth, S., Villars, H., & Oustric, S. (2015). Facteurs influençant le fardeau de l'aidant principal du patient atteint de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile : Revue systématique de la littérature. *Les cahiers de l'année gériatrique, 7*(1), 29-36. <https://doi.org/10.1007/s12612-015-0440-z>
- Stocker, C. M., Burwell, R. A., & Briggs, M. L. (2002). Sibling conflict in middle childhood predicts children's adjustment in early adolescence. *Journal of Family Psychology: JFP: Journal of the Division of Family Psychology of the American Psychological Association (Division 43), 16*(1), 50-57. <https://doi.org/10.1037//0893-3200.16.1.50>
- Stoekel, M., & Weissbrod, C. (2015). Growing up with an ill parent : An examination of family characteristics and parental illness features. *Families, Systems, & Health, 33*(4), 356.
- Stoekel, M., Weissbrod, C., & Ahrens, A. (2015). The adolescent response to parental illness : The influence of dispositional gratitude. *Journal of Child and Family Studies, 24*(5), 1501-1509.
- Stoneman, Z., Brody, G. H., Davis, C. H., & Crapps, J. M. (1988). Childcare responsibilities, peer relations, and sibling conflict : Older siblings of mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation, 93*(2), 174-183.
- Stoneman, Z. E., & Berman, P. W. E. (1993). *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships : Research issues and challenges*. Paul H. Brookes Publishing.

## Références bibliographiques

- Stoneman, Z., & Gavidia-Payne, S. (2006). Marital adjustment in families of young children with disabilities : Associations with daily hassles and problem-focused coping. *American Journal on Mental Retardation*, *111*(1), 1-14.
- Stuijzand, S., De Wied, M., Kempes, M., Van de Graaff, J., Branje, S., & Meeus, W. (2016). Gender Differences in Empathic Sadness towards Persons of the Same- versus Other-sex during Adolescence. *Sex Roles*, *75*(9), 434-446. <https://doi.org/10.1007/s11199-016-0649-3>
- Subrahmanyam, K., & Greenfield, P. (2008). Online Communication and Adolescent Relationships. *The Future of Children*, *18*(1), 119-146. <https://doi.org/10.1353/foc.0.0006>
- Suldo, S. M., & Huebner, E. S. (2006). Is extremely high life satisfaction during adolescence advantageous? *Social Indicators Research*, *78*(2), 179-203. <https://doi.org/10.1007/s11205-005-8208-2>
- Suldo, S. M., Shaffer, E. J., & Riley, K. N. (2008). A social-cognitive-behavioral model of academic predictors of adolescents' life satisfaction. *School Psychology Quarterly*, *23*(1), 56-69. <https://doi.org/10.1037/1045-3830.23.1.56>
- Suls, J., & Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies : A meta-analysis. *Health Psychology*, *4*(3), 249-288. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.4.3.249>
- Sun, Y., & Li, Y. (2009). Postdivorce Family Stability and Changes in Adolescents' Academic Performance : A Growth-Curve Model. *Journal of Family Issues*, *30*(11), 1527-1555. <https://doi.org/10.1177/0192513X09339022>
- Susman, E. J., & Dorn, L. D. (2012). Puberty : Its role in development. *Handbook of Psychology, Second Edition*, 6.
- Sutter-Dallay, A. L. (2009). Retentissement des pathologies psychiatriques parentales sur le développement de l'enfant : Une revue de la littérature. *Orages à l'aube de la vie. Liens précoces, pathologies puerpérales et développement des nourrissons dans les unités parents-bébé*.

## Références bibliographiques

- Suzuki, H., Kaneita, Y., Osaki, Y., Minowa, M., Kanda, H., Suzuki, K., Wada, K., Hayashi, K., Tanihata, T., & Ohida, T. (2011). Clarification of the factor structure of the 12-item General Health Questionnaire among Japanese adolescents and associated sleep status. *Psychiatry research*, *188*(1), 138-146.
- Svanberg, E., Stott, J., & Spector, A. (2010). 'Just helping' : Children living with a parent with young onset dementia. *Aging & Mental Health*, *14*(6), 740-751.  
<https://doi.org/10.1080/13607861003713174>
- Szyndler, J. E., Towns, S. J., van Asperen, P. P., & McKay, K. O. (2005). Psychological and family functioning and quality of life in adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, *4*(2), 135-144. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2005.02.004>
- Tafà, M., & Baiocco, R. (2009). Addictive Behavior and Family Functioning During Adolescence. *The American Journal of Family Therapy*, *37*(5), 388-395.  
<https://doi.org/10.1080/01926180902754745>
- Tait, R. J., French, D. J., & Hulse, G. K. (2003). Validity and psychometric properties of the General Health Questionnaire-12 in young Australian adolescents. *Australian and New Zealand journal of psychiatry*, *37*(3), 374-381.
- Tait, R. J., Hulse, G. K., & Robertson, S. I. (2002). A Review of the Validity of the General Health Questionnaire in Adolescent Populations. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, *36*(4), 550-557. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1614.2002.01028.x>
- Tanner, J. M. (1972). Sequence, Tempo, and Individual Variation in the Growth and Development of Boys and Girls Aged Twelve to Sixteen. *Daedalus*, *100*(4), 907-930. JSTOR.
- Taylor, A., & Kroll, B. (2004). Working with Parental Substance Misuse : Dilemmas for Practice. *The British Journal of Social Work*, *34*(8), 1115-1132. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bch132>
- Teixeira, R. J., Applebaum, A. J., Bhatia, S., & Brandão, T. (2018). The impact of coping strategies of cancer caregivers on psychophysiological outcomes : An integrative review. *Psychology Research and Behavior Management*, *11*, 207-215. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S164946>

## Références bibliographiques

- Telle, N.-T., & Pfister, H.-R. (2016). Positive empathy and prosocial behavior : A neglected link. *Emotion Review*, 8(2), 154-163.
- Tessier, S., Vuillemin, A., Lemelle, J.-L., & Briançon, S. (2009). Propriétés psychométriques du questionnaire générique français « Pediatric Quality of Life Inventory Version 4.0» (PedsQLTM 4.0). *European Review of Applied Psychology*, 59(4), 291-300.  
<https://doi.org/10.1016/j.erap.2009.06.001>
- Thomas, A. M., Forehand, R., & Neighbors, B. (1995). Change in maternal depressive mood : Unique contributions to adolescent functioning over time. *Adolescence*, 30(117), 43-52.
- Thomas, N., Stainton, T., Jackson, S., Cheung, W. Y., Doubtfire, S., & Webb, A. (2003). 'Your friends don't understand' : Invisibility and unmet need in the lives of « young carers ». *Child & Family Social Work*, 8(1), 35-46. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2206.2003.00266.x>
- Thouelle, É., Candilis-Huisman, D., Soulé, M., & Vermillard, M. (2006). La maternité des femmes aveugles. *La psychiatrie de l'enfant*, 49(2), 285-348.
- Tisseron, S. (2011). *Les secrets de famille*. Presses universitaires de France.
- Tomasik, M., & Silbereisen, R. (2011). Globalization and adolescence. *New York: Academic Press*.
- Tone, E. B., & Tully, E. C. (2014). Empathy as a "risky strength" : A multilevel examination of empathy and risk for internalizing disorders. *Development and psychopathology*, 26(4 0 2), 1547.
- Tsamparli, A., Petmeza, I., McCarthy, G., & Adamis, D. (2018). The Greek version of the McMaster Family Assessment Device. *PsyCh Journal*, 7(3), 122-132. <https://doi.org/10.1002/pchj.218>
- Tseliou, F., Rosato, M., Maguire, A., Wright, D., & O'Reilly, D. (2018). Variation of caregiver health and mortality risks by age : A census-based record linkage study. *American journal of epidemiology*, 187(7), 1401-1410.
- Tucker, C. J., Updegraff, K. A., McHale, S. M., & Crouter, A. C. (1999). Older siblings as socializers of younger siblings' empathy. *The Journal of Early Adolescence*, 19(2), 176-198.
- Turcotte, M. (2013). *Être aidant familial : Quelles sont les conséquences?* Statistique Canada Ottawa.

## Références bibliographiques

- Twiddy, M., House, A., & Jones, F. (2012). The association between discrepancy in illness representations on distress in stroke patients and carers. *Journal of Psychosomatic Research*, 72(3), 220-225. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2011.12.004>
- Twist, J., & de Graaf, N. M. (2019). Gender diversity and non-binary presentations in young people attending the United Kingdom's National Gender Identity Development Service. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 24(2), 277-290. <https://doi.org/10.1177/1359104518804311>
- Vallée, A., Verdier-Parent, A., Vallée, J.-N., & Hervé, C. (2016). Évaluation du ressenti des aidants, filles et fils de personnes âgées dépendantes atteintes de démence. *Éthique & Santé*, 13(2), 83-90. <https://doi.org/10.1016/j.etiqe.2016.02.001>
- Valois, R. F., Zullig, K. J., Huebner, E. S., & Drane, J. W. (2001). Relationship Between Life Satisfaction and Violent Behaviors among Adolescents. *American Journal of Health Behavior*, 25(4), 353-366. <https://doi.org/10.5993/AJHB.25.4.1>
- Van der Graaff, J., Branje, S., De Wied, M., Hawk, S., Van Lier, P., & Meeus, W. (2014). Perspective taking and empathic concern in adolescence : Gender differences in developmental changes. *Developmental psychology*, 50(3), 881.
- Van Leijenhorst, L., Zanolie, K., Van Meel, C. S., Westenberg, P. M., Rombouts, S. A. R. B., & Crone, E. A. (2010). What Motivates the Adolescent? Brain Regions Mediating Reward Sensitivity across Adolescence. *Cerebral Cortex*, 20(1), 61-69. <https://doi.org/10.1093/cercor/bhp078>
- Van Loon, L. M. A., Van de Ven, M. O. M., Van Doesum, K. T. M., Hosman, C. M. H., & Witteman, C. L. M. (2017). Parentification, Stress, and Problem Behavior of Adolescents who have a Parent with Mental Health Problems. *Family Process*, 56(1), 141-153. <https://doi.org/10.1111/famp.12165>
- Van Loon, L. M. A., Van de Ven, M. O. M., Van Doesum, K. T. M., Witteman, C. L. M., & Hosman, C. M. H. (2014). The Relation Between Parental Mental Illness and Adolescent Mental Health : The Role of Family Factors. *Journal of Child and Family Studies*, 23(7), 1201-1214. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9781-7>

## Références bibliographiques

- Van Parys, H., & Rober, P. (2013). Trying to comfort the parent : A qualitative study of children dealing with parental depression. *Journal of Marital and Family Therapy, 39*(3), 330-345.
- Vanassche, S., Sodermans, A. K., Matthijs, K., & Swicegood, G. (2013). Commuting between two parental households : The association between joint physical custody and adolescent wellbeing following divorce. *Journal of Family Studies, 19*(2), 139-158.
- Vandeleur, C. L., Jeanpretre, N., Perrez, M., & Schoebi, D. (2009). Cohesion, satisfaction with family bonds, and emotional well-being in families with adolescents. *Journal of Marriage and Family, 71*(5), 1205-1219.
- Vannatta, K., Ramsey, R. R., Noll, R. B., & Gerhardt, C. A. (2010). Associations of child adjustment with parent and family functioning : Comparison of families of women with and without breast cancer. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 31*(1), 9-16.
- Vazsonyi, A., Hibbert, J., & Snider, J. (2003). Exotic Enterprise No More? Adolescent Reports of Family and Parenting Processes From Youth in Four Countries. *Journal of Research on Adolescence, 13*(2), 129-160.
- Velleman, S., Collin, S. M., Beasant, L., & Crawley, E. (2016). Psychological wellbeing and quality-of-life among siblings of paediatric CFS/ME patients : A mixed-methods study. *Clinical child psychology and psychiatry, 21*(4), 618-633.
- Vermaes, I. P. R., van Susante, A. M. J., & van Bakel, H. J. A. (2012). Psychological Functioning of Siblings in Families of Children with Chronic Health Conditions : A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 37*(2), 166-184. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr081>
- Verté, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development, 29*(3), 193-205.
- Verzeletti, C., Zammuner, V. L., Galli, C., & Agnoli, S. (2016). Emotion regulation strategies and psychosocial well-being in adolescence. *Cogent Psychology, 3*(1), 1199294.

## Références bibliographiques

- Villani, M. (2019). Effect of family psychoeducation and access to information on illness negative perceptions : A study on French families of persons experiencing schizophrenia. *European Journal of Public Health, 29*(Supplement\_4). <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckz185.296>
- Villani, M., Flahault, C., Montel, S., Sultan, S., & Bungener, C. (2013). Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : Revue de littérature et illustration clinique. *Bulletin de psychologie, Numéro 528*(6), 477-487.
- Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra, H. J., Ta Van Der Graaf, W., Gazendam-Donofrio, S. M., & Ehm Hoekstra-Weebers, J. (2007). Emotional and behavioral problems in children of parents recently diagnosed with cancer : A longitudinal study. *Acta Oncologica, 46*(1), 67-76.
- Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W. T., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2006). Parental cancer : Characteristics of parents as predictors for child functioning. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society, 106*(5), 1178-1187.
- Visser, A., Huizinga, G. A., van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2004). The impact of parental cancer on children and the family : A review of the literature. *Cancer treatment reviews, 30*(8), 683-694.
- Visser-Meily, A., Post, M., Meijer, A. M., Maas, C., Ketelaar, M., & Lindeman, E. (2005). Children's adjustment to a parent's stroke : Determinants of health status and psychological problems, and the role of support from the rehabilitation team. *Journal of Rehabilitation Medicine, 37*(4), 236-241.
- Visser-Meily, A., Post, M., Meijer, A. M., van de Port, I., Maas, C., & Lindeman, E. (2005). When a parent has a stroke : Clinical course and prediction of mood, behavior problems, and health status of their young children. *Stroke, 36*(11), 2436-2440.  
<https://doi.org/10.1161/01.STR.0000185681.33790.0a>
- Wade, C., Llewellyn, G., & Matthews, J. (2008). Review of parent training interventions for parents with intellectual disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities, 21*(4), 351-366.

## Références bibliographiques

- Wadsworth, M. E., & Compas, B. E. (2002). Coping with Family Conflict and Economic Strain : The Adolescent Perspective. *Journal of Research on Adolescence*, *12*(2), 243-274.  
<https://doi.org/10.1111/1532-7795.00033>
- Wagner, K. D., Ritt-Olson, A., Chou, C.-P., Pokhrel, P., Duan, L., Baezconde-Garbanati, L., Soto, D. W., & Unger, J. B. (2010). Associations Between Family Structure, Family Functioning, and Substance Use Among Hispanic/Latino Adolescents. *Psychology of addictive behaviors : journal of the Society of Psychologists in Addictive Behaviors*, *24*(1), 98-108.  
<https://doi.org/10.1037/a0018497>
- Wakefield, C. E., McLoone, J., Butow, P., Lenthen, K., & Cohn, R. J. (2013). Support after the completion of cancer treatment : Perspectives of A ustralian adolescents and their families. *European journal of cancer care*, *22*(4), 530-539.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1992). Adjustment in children with chronic physical disorders : Programmatic research on a disability-stress-coping model. In *Stress and coping in child health* (p. 279-298). Guilford Press.
- Walsh, F. W. (1979). Breaching of family generation boundaries by schizophrenics, disturbed, and normals. *International journal of family therapy*, *1*(3), 254-275.
- Warren, J. (2005). Carers. *Research Matters*, *19*, 5-10.
- Warren, J. (2007). *Service user and carer participation in social work*. Learning Matters.
- Wates, M. (2003). It Shouldn't be Down to Luck.... *Results of a Disabled Parents Network (DPN) consultation with disabled parents on access to information and services to support parenting, London: DPN*.
- Wawrziczny, E., Duprez, C., & Antoine, P. (2020). Predictors of caregiver distress among spouses, adult children living with the person with dementia, and adult children not living with the person with dementia. *Psychogeriatrics: The Official Journal of the Japanese Psychogeriatric Society*, *20*(5), 594-601. <https://doi.org/10.1111/psyg.12553>

## Références bibliographiques

- Webb, R. T., Pickles, A. R., Appleby, L., Mortensen, P. B., & Abel, K. M. (2007). Death by unnatural causes during childhood and early adulthood in offspring of psychiatric inpatients. *Archives of general psychiatry*, *64*(3), 345-352.
- Wenar, C., & Kerig, P. (2000). *Developmental psychopathology : From infancy through adolescence*. McGraw-Hill.
- Wendland, J., Boujut, É., Saïas, T., Fougères, S. de, Monod, A., Truquin, A.-C., & Ummel, D. (2017). *La parentalité à l'épreuve de la maladie ou du handicap : Quel impact pour les enfants ?* (BU Piéron 616.890 085 PAR). Champ social éditions.
- Wennick, A., & Huus, K. (2012). What it is like being a sibling of a child newly diagnosed with type 1 diabetes : An interview study. *European Diabetes Nursing*, *9*(3), 88-92.  
<https://doi.org/10.1002/edn.213>
- Wenniger, W. Fm., Hageman, W. J., & Arrindell, W. A. (1993). Cross-national validity of dimensions of family functioning : First experiences with the Dutch version of the McMaster Family Assessment Device (FAD). *Personality and individual Differences*, *14*(6), 769-781.
- Wermter, A.-K., Laucht, M., Schimmelmann, B. G., Banaschewski, T., Sonuga-Barke, E. J., Rietschel, M., & Becker, K. (2010). From nature versus nurture, via nature and nurture, to gene  $\times$  environment interaction in mental disorders. *European child & adolescent psychiatry*, *19*(3), 199-210.
- Werneke, U., Goldberg, D. P., Yalcin, I., & Üstün, B. T. (2000). The stability of the factor structure of the General Health Questionnaire. *Psychological medicine*, *30*(4), 823-829.
- What Is Mental Health?* (2019). <https://www.mentalhealth.gov/basics/what-is-mental-health>
- Whitebird, R. R., Kreitzer, M., Crain, A. L., Lewis, B. A., Hanson, L. R., & Enstad, C. J. (2013). Mindfulness-based stress reduction for family caregivers : A randomized controlled trial. *The Gerontologist*, *53*(4), 676-686.

## Références bibliographiques

- Wied, M. de, Branje, S. J. T., & Meeus, W. H. J. (2007). Empathy and conflict resolution in friendship relations among adolescents. *Aggressive Behavior, 33*(1), 48-55.  
<https://doi.org/10.1002/ab.20166>
- Wiegand-Grefe, S., Halverscheid, S., Petermann, F., & Plass, A. (2011). Psychopathology and quality of life in children of mentally ill parents. *Mental Illness: Evaluation, Treatments and Implications; L'Abate, L., Ed*, 21-34.
- Wiegand-Grefe, S., Sell, M., Filter, B., & Plass-Christl, A. (2019). Family functioning and psychological health of children with mentally ill parents. *International journal of environmental research and public health, 16*(7), 1278.
- Wilkinson, R. G., & Marmot, M. (2003). *Social determinants of health : The solid facts*. World Health Organization.
- Williams, K., & McGillicuddy-De Lisi, A. (1999). Coping Strategies in Adolescents. *Journal of Applied Developmental Psychology, 20*(4), 537-549. [https://doi.org/10.1016/S0193-3973\(99\)00025-8](https://doi.org/10.1016/S0193-3973(99)00025-8)
- Williams, S. K., & Kelly, F. D. (2005). Relationships Among Involvement, Attachment, and Behavioral Problems in Adolescence : Examining Father's Influence. *The Journal of Early Adolescence, 25*(2), 168-196. <https://doi.org/10.1177/0272431604274178>
- Wilson, G. S., Pritchard, M. E., & Revalee, B. (2005). Individual differences in adolescent health symptoms : The effects of gender and coping. *Journal of Adolescence, 28*(3), 369-379.  
<https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2004.08.004>
- Windle, G. (2011). What is resilience? A review and concept analysis. *Reviews in clinical gerontology, 21*(2), 152.
- Winefield, H. R., Goldney, R. D., Winefield, A. H., & Tiggemann, M. (1989). The General Health Questionnaire : Reliability and validity for Australian youth. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 23*(1), 53-58.

## Références bibliographiques

- Wood, L. J., Sherman, E., Hamiwka, L. D., Blackman, M., & Wirrell, E. (2008). Depression, anxiety, and quality of life in siblings of children with intractable epilepsy. *Epilepsy & Behavior, 13*(1), 144-148. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2008.03.012>
- Ye, S. (2009). Factor structure of the General Health Questionnaire (GHQ-12) : The role of wording effects. *Personality and Individual Differences, 46*, 197-201. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2008.09.027>
- Yeandle, S., Bennett, C., Buckner, L., Fry, G., & Price, C. (2007). Carers, employment and services in Leeds. *CES Report Series, 10*.
- Yeh, H.-C., & Lempers, J. D. (2004). Perceived Sibling Relationships and Adolescent Development. *Journal of Youth and Adolescence, 33*(2), 133-147. <https://doi.org/10.1023/B:JOYO.0000013425.86424.0f>
- Yergeau, E., & Poirier, M. (2013). *SPSS à l'UdeS*. <http://spss.espaceweb.usherbrooke.ca/>
- Ylvén, R., Björck-Åkesson, E., & Granlund, M. (2006). Literature Review of Positive Functioning in Families With Children With a Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(4), 253-270. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2006.00089.x>
- Yoo, H., Feng, X., & Day, R. D. (2013). Adolescents' empathy and prosocial behavior in the family context : A longitudinal study. *Journal of youth and adolescence, 42*(12), 1858-1872.
- Young, J. E., Klosko, J. S., Weishaar, M. E., Pascal, B., & Cottraux, J. (2017). *La thérapie des schémas*. De Boeck Supérieur.
- Youngblade, L. M., Theokas, C., Schulenberg, J., Curry, L., Huang, I.-C., & Novak, M. (2007). Risk and promotive factors in families, schools, and communities : A contextual model of positive youth development in adolescence. *Pediatrics, 119*(Supplement 1), S47-S53.
- Yuan, W., Zhang, L., & Li, B. (2017). Adapting the Brief COPE for Chinese Adolescents with Visual Impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness, 111*(1), 20-32. <https://doi.org/10.1177/0145482X1711100103>

## Références bibliographiques

- Yusoff, M. S. B. (2011). The validity of the Malay Brief COPE in identifying coping strategies among adolescents in secondary school. *Int Med J*, 18(1), 29-33.
- Zahn-Waxler, C., & Van Hulle, C. (2012). Empathy, guilt, and depression : When caring for others becomes costly to children. In *Pathological altruism* (p. 321-344). Oxford University Press.
- Zelazo, P. D., Carlson, S. M., & Kesek, A. (2008). *The development of executive function in childhood*.
- Zimmer-Gembeck, M. J., & Skinner, E. A. (2008). Adolescents coping with stress : Development and diversity. *The Prevention Researcher*, 15(4), 3-8.
- Zinn, M. B., Eitzen, D. S., & Wells, B. (2011). *Diversity in families 10th ed*. Harper & Row New York.
- Zolkoski, S. M., & Bullock, L. M. (2012). Resilience in children and youth : A review. *Children and youth services review*, 34(12), 2295-2303.
- Zubrick, S. R., Williams, A. A., Silburn, S. R., & Vimpani, G. (2000). *Indicators of social and family functioning*.
- Zullig, K. J., Valois, R. F., Huebner, E. S., & Drane, J. W. (2005). Associations Among Family Structure, Demographics, and Adolescent Perceived Life Satisfaction. *Journal of Child and Family Studies*, 14(2), 195-206. <https://doi.org/10.1007/s10826-005-5047-3>



## **ANNEXES**



## Table des matières

<i>Annexe 1 : Document d'information ADOCARE pour les enseignants .....</i>	<i>477</i>
<i>Annexe 2 : Note d'information à destination des lycéens, de leurs parents et le formulaire de consentement.....</i>	<i>479</i>
<i>Annexe 3 : Exemple de résumé spécifique des données d'ADOCARE transmis aux établissements .....</i>	<i>485</i>
<i>Annexe 4 : Accord du comité d'éthique CERCES.....</i>	<i>491</i>
<i>Annexe 5 : Procédures et réflexions éthiques .....</i>	<i>493</i>
<i>Annexe 6 : Questionnaires de l'étude ADOCARE.....</i>	<i>495</i>
<i>Annexe 7 : Autres activités que les jeunes font à la maison .....</i>	<i>520</i>
<i>Annexe 8 : Tableau de saturation des items de soutien émotionnel pour la solution à 1 facteur</i>	<i>520</i>
<i>Annexe 9 : Graphique des valeurs propres et coude de Cattell pour l'analyse factorielle du GHQ-12</i>	<i>521</i>
<i>Annexe 10 : Tableau de saturation des items du GHQ-12 pour la solution à 1 facteur ....</i>	<i>521</i>
<i>Annexe 11 : Tableau de saturation des items de la FAD-GF .....</i>	<i>522</i>
<i>Annexe 12 : Graphiques des valeurs propres et coudes de Cattell pour les AFE de l'IRI : à 28 et 20 items (AFE finale) .....</i>	<i>523</i>
<i>Annexe 13 : Test de normalité, d'asymétrie, d'aplatissement, et analyses des histogrammes et diagrammes quantile-quantile pour les variables continues .....</i>	<i>526</i>
<i>Annexe 14 : Statistiques descriptives sur l'ensemble de l'échantillon.....</i>	<i>528</i>
<i>Annexe 15 : Effectifs et langues parlées par les lycéens .....</i>	<i>535</i>

## Annexes

<i>Annexe 16 : Distribution des JA, des JCMP et des JSPM selon le type de classes spécialisées</i>	
<i>536</i>	
<i>Annexe 17 : Effectifs et types de maladie grave chronique ou de handicap des lycéens..</i>	<i>536</i>
<i>Annexe 18 : Réponses des lycéens travailleurs concernant les raisons pour lesquelles ils occupent un emploi.....</i>	<i>537</i>
<i>Annexe 19 : Score d'aide et de soutien émotionnel des JA en fonction de la maladie ou du handicap du proche. ....</i>	<i>537</i>
<i>Annexe 20 : Tests préliminaires des régressions hiérarchiques sur la qualité de vie et la santé mentale des JA .....</i>	<i>538</i>
<i>Annexe 21 : Corrélations de Pearson entre les variables continues et la qualité de vie et la santé mentale des JA .....</i>	<i>546</i>
<i>PORTFOLIO DE LA CANDIDATE.....</i>	<i>549</i>





Annexe 1 : Document d'information ADOCARE pour les enseignants



## Facteurs associés à la santé et au bien-être des lycéens

Le projet JAID « Recherches sur les Jeunes AIDants » a pour but de développer la recherche sur les jeunes aidants en France. JAID a été créé par le Professeur Aurélie Untas et Géraldine Dorard, au sein du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS, EA 4057) de l'Université Paris Descartes. L'étude ADOCARE fait partie du premier volet de JAID.

Objectifs de l'étude : ADOCARE est une étude qui porte sur la santé et le bien-être de tous les lycéens. Nous nous intéressons particulièrement aux jeunes qui sont confrontés à la maladie d'un proche et qui apportent de l'aide et du soutien à leur proche malade (soins personnels et médicaux, gestion des tâches ménagères, etc.). Cette situation peut avoir diverses répercussions sur la scolarité (décrochage scolaire) et le bien-être de ces adolescents. A ce jour, aucune recherche française n'a étudié les spécificités de ces adolescents et les recherches internationales soulignent l'importance de mieux comprendre ces jeunes en comparaison à ceux n'étant pas confrontés à la maladie. Ainsi, nous souhaitons mener une première étude sur le sujet, afin de mieux comprendre les spécificités de ces jeunes et les difficultés auxquelles ils sont confrontés.

Méthode de l'étude : Dix lycées généraux et professionnels d'Ile-de-France, d'Occitanie et de Région Centre-Val de Loire participent à l'étude.

Nous rencontrerons une première fois les lycéens durant 10 minutes (en fin ou en début d'une heure de cours) pour leur présenter l'étude : une vidéo de présentation sera projetée, une note d'information détaillée sur l'étude pour eux et leurs parents sera distribuée ainsi qu'un formulaire de consentement à rapporter signé à leur professeur principal pour la semaine suivante. Pour participer, un des tuteurs légaux du lycée devra avoir coché et signé la partie indiquant qu'il consent à ce que son jeune participe à l'étude et le jeune devra donner son accord.

Une heure de passation collective est ensuite mise en place la semaine suivante sur un temps scolaire avec tous les élèves de la classe. Les lycéens compléteront des auto-questionnaires anonymes et confidentiels en format papier ou électronique (tablettes dédiées à l'étude). Ces questionnaires évaluent leur mode de vie, leur bien-être, leur qualité de vie, la composition et le fonctionnement de leur famille, leur relation aux autres, leurs activités, leur expérience de la maladie et la façon dont ils font face au stress. Cette étude a reçu un avis favorable du Comité d'éthique pour les recherches comportementales et en santé (CERCES) de Paris Descartes (N°IRB : 2018 – 06).

Perspectives : Les résultats de cette étude permettront de mieux comprendre ce qui impactent positivement ou négativement le bien-être et la santé de ces jeunes et de favoriser le développement de nouvelles interventions pour aider les lycéens en difficultés, en particulier concernant le décrochage scolaire et la souffrance psychologique. Ainsi, ce projet apportera des éléments nouveaux pour améliorer la qualité de vie et le bien être des lycéens.

## Annexes

Lien vers la vidéo de présentation de l'étude : <http://recherche.parisdescartes.fr/LPPS/Participer-a-une-recherche/ADOCARE>

Lien vers le site JAID : <http://jaid.recherche.parisdescartes.fr>

<p>Eléonore Jarrige Psychologue et Doctorante chargée de l'étude <a href="mailto:jarrige.eleonore@gmail.com">jarrige.eleonore@gmail.com</a> Tél. : 06 66 08 43 73 Université Paris Descartes, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé</p>
---

Annexe 2 : Note d'information à destination des lycéens, de leurs parents et le formulaire de consentement

**Note d'information à destination des lycéens**



**Etude des facteurs associés à la santé et au bien-être des lycéens**

Cette étude est réalisée par le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Descartes, sous la direction Professeur Aurélie Untas et de Géraldine Dorard, Maître de Conférences en Psychopathologie. L'étude est menée par la Doctorante en psychologie Eléonore Jarrige, psychologue, dans le cadre de sa thèse de doctorat en psychologie. Cette étude a reçu un avis favorable du Comité d'éthique pour les recherches comportementales et en santé (CERCES) de Paris Descartes (N°IRB : 2018 – 06).

**But de l'étude :** L'adolescence est une période charnière de la vie durant laquelle le jeune va se construire en tant qu'adulte en interaction avec les autres jeunes, sa famille et son environnement. Les adolescents peuvent traverser diverses difficultés durant cette période, notamment la confrontation à la maladie d'un proche (souvent un parent ou un membre de la fratrie). ADOCARE vise à étudier le bien-être et la santé des lycéens, avec une attention particulière portée à ces adolescents. Ainsi, nous souhaitons interroger 6000 lycéens scolarisés dans des établissements scolaires professionnels et généraux d'Ile-de-France, d'Occitanie et de Région Centre-Val de Loire. Cette étude permettra d'identifier les difficultés des lycéens et de proposer des perspectives de prévention et d'accompagnement adaptées à chaque situation.

Une vidéo de présentation de l'étude que nous te proposons de regarder est disponible à cette adresse : <http://recherche.parisdescartes.fr/LPPS/Participer-a-une-recherche/ADOCARE>

**Ta participation:**

Si tu souhaites participer à l'étude, tu devras répondre à plusieurs questionnaires qui permettront d'évaluer ta situation familiale, l'aide que tu apportes à la maison, tes loisirs et activités, ta manière de faire face au stress et d'être en relation avec les autres ainsi que ton niveau de bien-être et ta santé. Tu répondras aux questionnaires durant une passation collective avec l'ensemble des élèves de ta classe, en présence de ton professeur principal, sur un temps scolaire au sein de ton établissement. Le temps estimé pour répondre aux questionnaires est de 40 minutes environ.

**Confidentialité et anonymat :**

Cette recherche est **anonyme et confidentielle**. Aucune donnée nominative ou permettant de t'identifier ne te sera demandée lors de la passation des questionnaires.

Toutes les réponses et informations transmises sont uniquement destinées aux chercheurs directement impliqués dans cette étude, et ne seront ni montrées ni transmises à d'autres personnes. Aucun résultat personnel ne te sera transmis, mais les résultats généraux de l'étude seront diffusés par l'intermédiaire de l'établissement.

Pour participer à l'étude, nous devons recueillir **ton accord ainsi que le consentement d'un de tes tuteurs légaux**. Ta décision de participation n'aura aucune influence sur ta scolarité.

Les résultats de cette étude pourront faire l'objet de publications et communications scientifiques, mais les données seront traitées dans leur globalité et ton anonymat sera toujours respecté. Les formulaires de consentements seront conservés sous clé pour une période de cinq ans après la fin de l'étude par Aurélie Untas puis seront détruites.

## Annexes

**Bénéfices et inconvénients possibles :** Cette étude est indispensable pour mieux connaître les lycéens et plus particulièrement ceux confrontés à la maladie d'un proche. A l'heure actuelle, cette étude est la première en France cherchant à s'intéresser aux différences entre les jeunes en fonction de leur situation familiale. Ainsi, ta participation permettra de faire avancer l'état des connaissances de la communauté scientifique dans ce domaine, d'améliorer la compréhension et les perspectives de prévention et d'accompagnement des adolescents. Le fait de participer à cette recherche ne comporte pas de préjudice majeur pour toi. Néanmoins, nous sommes conscients que ta participation peut éventuellement te mobiliser émotionnellement et nous nous engageons à t'apporter des informations et de l'aide si tu le souhaites. Cette étude est conduite en collaboration étroite avec les adultes de ton établissement scolaire. Ta participation à cette recherche est volontaire, tu pourras donc y mettre fin à n'importe quel moment, sans donner de raison et sans que cela n'affecte ta scolarité. Dans ce cas, toutes les informations te concernant seront immédiatement détruites.

**Remerciements :** **Ta participation est essentielle à la réalisation de notre projet et nous tenons à te remercier.** Tu auras la possibilité, si tu le souhaites, d'obtenir un résumé écrit des conclusions générales de cette étude, une fois celle-ci terminée. Il faudra alors l'indiquer à Eléonore Jarrige.

**Des questions sur ta participation :** Si tu as des questions ou si tu souhaites faire part de commentaires, au cours ou à la fin de l'étude, n'hésites pas à contacter les personnes mentionnées ci-dessous :

<b>Contacter ADOCARE : <a href="mailto:adocare@outlook.com">adocare@outlook.com</a></b> <b>Lien vers le site JAID : <a href="http://jaid.recherche.parisdescartes.fr">http://jaid.recherche.parisdescartes.fr</a></b>		
Aurélie Untas Responsable de l'étude <a href="mailto:aurelie.untas@parisdescartes.fr">aurelie.untas@parisdescartes.fr</a> Tél. : 01 76 53 30 50	Géraldine Dorard Co-responsable de l'étude <a href="mailto:geraldine.dorard@parisdescartes.fr">geraldine.dorard@parisdescartes.fr</a> Tél. : 01 76 53 29 60	Eléonore Jarrige Doctorante chargée de l'étude <a href="mailto:jarrige.eleonore@gmail.com">jarrige.eleonore@gmail.com</a> Tél. : 06 66 08 43 73
Université Paris Descartes, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé 71 Avenue Edouard Vaillant 92 100 Boulogne-Billancourt		

Note d'information à destination des parents



**Etude des facteurs associés à la santé et au bien-être des lycéens**

Madame, Monsieur,

Cette étude est réalisée par le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Descartes, sous la direction Professeur Aurélie Untas et de Géraldine Dorard, Maître de Conférences en Psychopathologie. L'étude est menée par la Doctorante en Psychologie Eléonore Jarrige, psychologue, dans le cadre de sa thèse de doctorat en psychologie. Cette étude a reçu un avis favorable du Comité d'éthique pour les recherches comportementales et en santé (CERCES) de Paris Descartes (N°IRB : 2018 – 06).

But de l'étude : L'adolescence est une période charnière de la vie durant laquelle le jeune va se construire en tant qu'adulte en interaction avec ses pairs, sa famille et son environnement. Les adolescents peuvent traverser diverses difficultés durant cette période, notamment la confrontation à la maladie d'un proche (souvent un parent ou un membre de la fratrie). ADOCARE vise à étudier le bien-être et la santé des lycéens, avec une attention particulière portée à ces adolescents.

Ainsi, nous souhaitons interroger 6000 lycéens scolarisés dans des établissements scolaires professionnels et généraux d'Ile-de-France, d'Occitanie et de Région Centre-Val de Loire. Cette étude permettra d'identifier les difficultés des lycéens et de proposer des perspectives de prévention et d'accompagnement adaptées à chaque situation.

Une vidéo de présentation de l'étude que nous vous proposons de regarder avec votre enfant est disponible à cette adresse : <http://recherche.parisdescartes.fr/LPPS/Participer-a-une-recherche/ADOCARE>

La participation de votre enfant :

Si votre enfant souhaite participer à l'étude, il devra répondre à plusieurs questionnaires qui permettront d'évaluer sa situation familiale, l'aide qu'il apporte à la maison, ses loisirs et activités, sa manière de faire face au stress et d'être en relation avec les autres ainsi que son niveau de bien-être et sa santé. Votre enfant répondra aux questionnaires durant une passation collective avec l'ensemble des élèves de sa classe, en présence de son professeur principal, sur un temps scolaire au sein de l'établissement. Le temps estimé pour répondre aux questionnaires est de 40 minutes environ.

Confidentialité et anonymat :

Cette recherche est **anonyme et confidentielle**. Aucune donnée nominative ou permettant d'identifier votre enfant ne sera demandée lors de la passation des questionnaires.

Toutes les réponses et informations transmises par votre enfant sont uniquement destinées aux chercheurs directement impliqués dans cette étude, et ne seront ni montrées ni transmises à quiconque d'autre. Aucun résultat personnel ne sera transmis, mais les résultats généraux de l'étude seront diffusés par l'intermédiaire de l'établissement.

## Annexes

Pour participer à l'étude, nous devons recueillir **votre consentement ainsi que l'accord de votre enfant**. Votre décision de participation n'aura aucune influence sur la scolarité de votre enfant.

Les résultats de cette étude pourront faire l'objet de publications et communications scientifiques, mais les données seront traitées dans leur globalité et l'anonymat de votre enfant sera toujours respecté. Les formulaires de consentements seront conservés sous clé pour une période de cinq ans après la fin de l'étude par Aurélie Untas puis seront détruites.

Bénéfices et inconvénients possibles : Cette étude est indispensable pour mieux connaître les lycéens et plus particulièrement ceux confrontés à la maladie d'un proche. A l'heure actuelle, cette étude est la première en France cherchant à s'intéresser aux différences entre les jeunes en fonction de leur situation familiale. Ainsi, la participation de votre enfant permettra de faire avancer l'état des connaissances de la communauté scientifique dans ce domaine, d'améliorer la compréhension et les perspectives de prévention et d'accompagnement des adolescents. Le fait de participer à cette recherche ne comporte pas de préjudice majeur pour vous et votre enfant. Néanmoins, nous sommes conscients que la participation peut éventuellement mobiliser émotionnellement votre enfant et nous nous engageons à lui apporter des informations et de l'aide s'il le souhaite. Cette étude est conduite en collaboration étroite avec les adultes de l'établissement scolaire de votre enfant. La participation de votre enfant à cette recherche est volontaire, il pourra donc y mettre fin à n'importe quel moment, sans donner de raison et sans que cela n'affecte sa scolarité. Dans ce cas, toutes les informations concernant votre enfant seront immédiatement détruites.

Remerciements : **Votre collaboration est essentielle à la réalisation de notre projet et nous tenons à vous en remercier**. Vous aurez la possibilité, si vous le souhaitez, d'obtenir un résumé écrit des conclusions générales de cette étude, une fois celle-ci terminée. Il faudra alors l'indiquer à Eléonore Jarrige.

Des questions sur la participation de votre enfant : Si vous ou votre enfant avez des questions ou si vous souhaitez faire part de commentaires, au cours ou à la fin de l'étude, n'hésitez pas à contacter les personnes mentionnées ci-dessous :

Contacter ADOCARE : <a href="mailto:adocare@outlook.com">adocare@outlook.com</a> Lien vers le site JAID : <a href="http://jaid.recherche.parisdescartes.fr">http://jaid.recherche.parisdescartes.fr</a>		
Aurélie Untas Responsable de l'étude <a href="mailto:aurelie.untas@parisdescartes.fr">aurelie.untas@parisdescartes.fr</a> Tél. : 01 76 53 30 50	Géraldine Dorard Co-responsable de l'étude <a href="mailto:geraldine.dorard@parisdescartes.fr">geraldine.dorard@parisdescartes.fr</a> Tél. : 01 76 53 29 60	Eléonore Jarrige Doctorante chargée de l'étude <a href="mailto:jarrige.eleonore@gmail.com">jarrige.eleonore@gmail.com</a> Tél. : 06 66 08 43 73
Université Paris Descartes, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé 71 Avenue Edouard Vaillant 92 100 Boulogne-Billancourt		

Lettre de consentement à destination des parents

Exemplaire à nous retourner



**Consentement de participation de votre enfant à ADOCARE :  
Etude des facteurs associés à la santé et au bien-être des lycéens**

Je soussigné(e) :

Nom \_\_\_\_\_ Prénom \_\_\_\_\_

**Consent librement et de façon éclairée à la participation de mon enfant à l'étude ADOCARE :**

Nom de l'enfant \_\_\_\_\_

Prénom de l'enfant \_\_\_\_\_

En cochant cette case, vous acceptez que votre enfant participe à cette recherche. Cela indique que :

1. Vous avez reçu une note d'information et vous en avez pris connaissance.
2. Vous avez compris les informations concernant l'objectif de cette recherche, la participation de votre enfant, ainsi que les contraintes éventuelles liées à cette étude et vous consentez librement à ce que votre enfant y participe.
3. Votre consentement ne décharge pas les organisateurs de cette recherche de leurs responsabilités. Votre enfant conserve tous ses droits garantis par la loi et il est libre à tout moment d'interrompre sa participation en informant les responsables de l'étude.
4. Vous acceptez que les données recueillies à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé et d'une diffusion scientifique sous forme d'articles ou de communications, sachant que ces données seront anonymes et strictement confidentielles. Vous n'autorisez leur consultation que par le Professeur Aurélie Untas, Géraldine Dorard (Maître de Conférences), et Eléonore Jarrige (Doctorante en psychologie chargée de l'étude).
5. Vous avez obtenu toutes les réponses souhaitées aux questions que vous désiriez poser.

**Refuse que mon enfant participe à l'étude ADOCARE :**

Nom de l'enfant \_\_\_\_\_

Prénom de l'enfant \_\_\_\_\_

En cochant cette case, vous refusez que votre enfant participe à cette recherche.

Date et signature :

adocare@outlook.com		
Aurélie Untas Responsable de l'étude <a href="mailto:aurelie.untas@parisdescartes.fr">aurelie.untas@parisdescartes.fr</a> Tél. : 01 76 53 30 50	Géraldine Dorard Co-encadrante, <a href="mailto:geraldine.dorard@parisdescartes.fr">geraldine.dorard@parisdescartes.fr</a> Tél. : 01 76 53 29 60	Eléonore Jarrige Doctorante chargée de l'étude <a href="mailto:jarrige.eleonore@gmail.com">jarrige.eleonore@gmail.com</a> Tél. : 06 66 08 43 73

Lettre de consentement à destination des parents

Exemplaire à conserver



**Consentement de participation de votre enfant à ADOCARE :  
Etude des facteurs associés à la santé et au bien-être des lycéens**

Je soussigné(e) :

Nom \_\_\_\_\_ Prénom \_\_\_\_\_

**Consent librement et de façon éclairée à la participation de mon enfant à l'étude ADOCARE :**

Nom de l'enfant \_\_\_\_\_

Prénom de l'enfant \_\_\_\_\_

En cochant cette case, vous acceptez que votre enfant participe à cette recherche. Cela indique que :

1. Vous avez reçu une note d'information et vous en avez pris connaissance.
2. Vous avez compris les informations concernant l'objectif de cette recherche, la participation de votre enfant, ainsi que les contraintes éventuelles liées à cette étude et vous consentez librement à ce que votre enfant y participe.
3. Votre consentement ne décharge pas les organisateurs de cette recherche de leurs responsabilités. Votre enfant conserve tous ses droits garantis par la loi et il est libre à tout moment d'interrompre sa participation en informant les responsables de l'étude.
4. Vous acceptez que les données recueillies à l'occasion de cette recherche puissent faire l'objet d'un traitement informatisé et d'une diffusion scientifique sous forme d'articles ou de communications, sachant que ces données seront anonymes et strictement confidentielles. Vous n'autorisez leur consultation que par le Professeur Aurélie Untas, Géraldine Dorard (Maître de Conférences), et Eléonore Jarrige (Doctorante en psychologie chargée de l'étude).
5. Vous avez obtenu toutes les réponses souhaitées aux questions que vous désiriez poser.

**Refuse que mon enfant participe à l'étude ADOCARE :**

Nom de l'enfant \_\_\_\_\_

Prénom de l'enfant \_\_\_\_\_

En cochant cette case, vous refusez que votre enfant participe à cette recherche.

Date et signature :

adocare@outlook.com		
Aurélie Untas Responsable de l'étude <a href="mailto:aurelie.untas@parisdescartes.fr">aurelie.untas@parisdescartes.fr</a> Tél. : 01 76 53 30 50	Géraldine Dorard Co-encadrante, <a href="mailto:geraldine.dorard@parisdescartes.fr">geraldine.dorard@parisdescartes.fr</a> Tél. : 01 76 53 29 60	Eléonore Jarrige Doctorante chargée de l'étude <a href="mailto:jarrige.eleonore@gmail.com">jarrige.eleonore@gmail.com</a> Tél. : 06 66 08 43 73

Annexe 3 : Exemple de résumé spécifique des données d'ADOCARE transmis aux établissements



*Document synthèse pour le lycée Rosa Parks des résultats d'ADOCARE : « Étude des facteurs associés à la santé et au bien-être des lycéens »*

Ce document est une synthèse des réponses des 824 élèves ayant participé à l'étude ADOCARE dans le lycée Rosa Parks (février-avril 2019).

ADOCARE est une étude qui porte sur la santé et le bien-être des lycéens. Nous nous intéressons particulièrement aux jeunes qui sont confrontés à la maladie d'un proche et qui apportent de l'aide et du soutien à leur proche malade.

Les élèves ont répondu à des questionnaires anonymes et confidentiels durant des passations collectives sur le temps scolaire.

**Caractéristiques sociodémographiques des élèves**

La moyenne d'âge des participants est de 16,3 ans (Écart-type (E.T.) = 1,1) avec des élèves âgés de 13 à 21 ans ; 58,7 % sont des filles, 41,3% sont des garçons.

Environ un tiers (34,8 %) d'entre eux parlent une autre langue que le français à la maison.

En ce qui concerne leur niveau scolaire, 34,5% sont en seconde, 35,8% sont en première, 29,6% sont en terminale et 10,8% ont déjà redoublé au cours de leur scolarité.

Concernant leurs conditions de vie familiale, 69,8% vivent avec leurs deux parents et 19,2% vivent avec leurs parents séparément. Quasiment la totalité (92,7%) ont des frères et sœurs. Par ailleurs, plus de 80% de leurs parents occupent un emploi (82,2 % des mères et 82,9% des pères).

Tableau 1 : Caractéristiques sociodémographiques des élèves

	<b>Effectifs</b>	<b>Pourcentages</b>
<b>Sexe</b>		
Garçon	340	41,3%
Fille	484	58,7%
<b>Autre langue parlée à la maison</b>		
Oui	287	34,8%
Non	537	65,2%
<b>Classe</b>		
Seconde	284	34,5%
Première	295	35,8%
Terminale	244	29,6%
<b>As-tu redoublé au cours de ta scolarité ?</b>		
Oui	89	10,8%
Non	735	89,2%
<b>Avec qui vis-tu la plupart du temps ?</b>		
Avec tes deux parents ensemble	575	69,8%
Avec tes parents séparément	158	19,2%

## Annexes

Avec un seul de mes parents (un de mes parents est décédé ou je ne connais pas un de mes parents)	59	7,2%
Seul(e)	2	0,2%
Chez un autre membre de la famille	8	1,0%
En foyer ou institution	1	0,1%
En internat	1	0,1%
Chez un ou plusieurs ami(es)	2	0,2%
Sans-abri	1	0,1%
Autre	16	1,9%
<b>As-tu des frères et sœurs ?</b>		
Non	60	7,3%
Oui	764	92,7%
<b>Statut professionnel mère</b>		
Occupe un emploi	677	82,2%
Est chômeuse	26	3,2%
Est mère au foyer	100	12,1%
Est en congé parental	9	1,1%
Est étudiante	12	1,5%
Est retraitée	3	0,4%
Est en invalidité/ en longue maladie	19	2,3%
Est décédée	9	1,1%
Je n'ai pas connu ma mère	1	0,1%
Autre	8	1,0%
<b>Statut professionnel père</b>		
Occupe un emploi	683	82,9%
Est chômeur	46	5,6%
Est père au foyer	10	1,2%
Est en congé parental	2	0,2%
Est étudiant	3	0,4%
Est retraité	26	3,2%
Est en invalidité/ en longue maladie	22	2,7%
Est décédé	17	2,1%
Je n'ai pas connu mon père	20	2,4%
Autre	24	2,9%

Note : Certains lycéens n'ayant pas répondu à toutes les questions, le total des effectifs n'est pas toujours de 824.

### **Etat de santé général et relation d'aide**

Parmi les lycéens, 42% disent avoir un très bon état de santé et 5% disent en avoir un « pas très bon ». Le score moyen de qualité de vie du KIDSCREEN-10 est de 36,1 (E.T. = 7,5 ; score minimal de 12 et maximal de 50). Ce score moyen indique un bon niveau de qualité de vie générale (supérieur à 25, score moyen de l'échelle).

Le score moyen de santé mentale du GHQ-12 est de 13,2 (E.T. = 6,7 ; score minimum 0 et maximal de 36). Ce score est plus faible que la moyenne de l'échelle, indiquant un faible niveau de problème de santé mentale. Plus précisément, 46,2% des élèves n'ont pas de problème de santé mentale, et 49,2%

## Annexes

présentent des difficultés de santé mentale, comme des symptômes dépressifs ou anxieux (par rapport au score seuil de 11).

Quatorze pour-cent des participants ont un handicap ou une maladie chronique. Ils sont 10,4% à recevoir du soutien à cause de leur handicap ou de leur maladie chronique. Par ailleurs, 6,4% des élèves sont suivis actuellement par un professionnel pour des difficultés psychologiques.

La MACA est un questionnaire qui permet d'évaluer le niveau l'aide que le jeune apporte au sein de son foyer : dans la gestion des tâches quotidiennes (rangement, courses, cuisine...), dans le fait de s'occuper de ses frères et sœurs, le fait d'aider dans les tâches administratives et financières, mais aussi apporter du soutien émotionnel et pratique si une personne du foyer a une maladie ou un handicap. Au sein de l'échantillon, le score moyen de 11,9 indique une quantité d'activité modérée (E.T. = 5,9 ; score minimal de 1 et maximal de 36).

Environ quarante-deux pour-cent des élèves (42,6%) sont confrontés à la maladie d'un proche (au sein de leur domicile et en dehors). Parmi eux, 16,6% peuvent être considérés comme des jeunes aidants car ils apportent un niveau d'aide élevé ou très élevé.

Tableau 2 : Santé des jeunes et aide apportée

	Effectifs	Pourcentages
<b>Comment pourrais-tu, de manière générale, décrire ton état de santé ?</b>		
Exceptionnel	126	15,3%
Très bon	346	42,0%
Bon	308	37,4%
Pas très bon	41	5,0%
<b>As-tu un handicap ou une maladie chronique ?</b>		
Non	709	86,0%
Oui	115	14,0%
<b>As-tu besoin de soutien à cause de ton handicap ou de ta maladie ?</b>		
Non	103	89,6%
Oui	12	10,4%
<b>Suivi par un professionnel psychologue/psychiatre/psychothérapeute</b>		
Non	771	93,6%
Oui	53	6,4%
<b>Confronté à la maladie d'un proche (au domicile ou en dehors)</b>		
Oui	351	42,6%
Non	473	57,4%
<b>Apportes-tu régulièrement ton soutien ou ton aide à un de tes proches ?</b>		
Oui	341	41,4%
Non	483	58,6%
<b>Niveau d'aide apporté par le lycée à son domicile</b>		
Aide faible	322	40,8%
Aide moyenne	195	24,7%
Aide élevée	141	17,9%
Aide très élevée	131	16,6%
<b>Jeunes aidants</b>	137	16,6%

Note : Certains lycéens n'ayant pas répondu à toutes les questions, le total des effectifs n'est pas toujours de 824.

### Relations amicales

Plus de la moitié des jeunes (55%) ont 4 amis proches ou plus. Concernant leurs activités avec leurs amis, 21,1% des élèves en font moins d'une par semaine, tandis que 32,8% en font 3 fois ou plus par semaine.

Tableau 3 : Relations amicales et activités

<b>Nombre d'amis proches</b>		
Aucun	16	2,1%
1 ou 2	103	13,3%
2 ou 3	231	29,7%
4 ou plus	427	55,0%
<b>Nombre de fois par semaine activité avec tes amis</b>		
Moins que 1	164	21,1%
1 ou 2	358	46,1%
3 ou plus	255	32,8%

Note : Certains lycéens n'ayant pas répondu à toutes les questions, le total des effectifs n'est pas toujours de 824.

### Situation familiale et vie au lycée

La majorité des élèves habite en ville ou en banlieue (99,3%), a une chambre pour lui/elle tout seul (82,9%), et estime vivre dans des conditions financières comparables à ses camarades (69,8%). Concernant la vie au lycée, la majorité des élèves indique que leurs parents s'en informent toujours/presque toujours/souvent (63,2%). De plus, 78,7% disent que leurs parents les encouragent à réussir à l'école, 3,5% indiquant que leurs parents ne les encouragent jamais ou presque jamais. Pour la réussite scolaire, un peu plus de la moitié des élèves (57,3%) ont le sentiment de réussir aussi bien que leurs camarades à l'école. Notons que 5,8 % ont un emploi rémunéré.

Tableau 4 : Situation familiale et vie au lycée

<b>Tu habites</b>		
Ville	307	40,6%
Banlieue	444	58,7%
Campagne	5	0,7%
<b>Tu dors la plupart du temps</b>		
Une chambre seul	627	82,9%
Une chambre que tu partages	129	17,1%
<b>Tu vis dans des conditions financières :</b>		
Meilleures que les autres	132	17,5%
Comme les autres	528	69,8%
Moins bonnes que les autres	96	12,7%
<b>Tes parents s'informent-ils de tes journées au lycée ?</b>		

## Annexes

Toujours	180	23,8%
Presque toujours	120	15,9%
Souvent	178	23,5%
Quelquefois	168	22,2%
Presque jamais	67	8,9%
Jamais	43	5,7%
<b>Tes parents t'encouragent-ils à réussir à l'école ?</b>		
Toujours	503	66,5%
Presque toujours	94	12,4%
Souvent	78	10,3%
Quelquefois	53	7,0%
Presque jamais	17	2,2%
Jamais	10	1,3%
<b>Comment réussis-tu à l'école ?</b>		
Mieux que la plupart de mes camarades	194	25,7%
Aussi bien que la plupart de mes camarades	433	57,3%
Moins bien que la plupart de mes camarades	128	16,9%
<b>Actuellement, as-tu un emploi rémunéré (travail payé) ?</b>		
Oui	44	5,8%
Non	706	94,1%

Note : Certains lycéens n'ayant pas répondu à toutes les questions, le total des effectifs n'est pas toujours de 824.

Les résultats généraux de l'étude, sur l'ensemble des lycéens qui auront participé à ADOCARE seront disponibles fin 2020/début 2021. Une vidéo de présentation de ces résultats sera diffusée sur notre site internet : <http://jaid.recherche.parisdescartes.fr>

Si vous avez besoin de précisions, n'hésitez pas à contacter :

**Eléonore Jarrige**  
 Psychologue et Doctorante chargée de l'étude  
[jarrige.eleonore@gmail.com](mailto:jarrige.eleonore@gmail.com)  
 Tél. : 06 66 08 43 73  
 Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé  
 Université Paris Descartes – Université de Paris



Annexe 4 : Accord du comité d'éthique CERCES



## Comité d'éthique pour les recherches comportementales et en santé (CERCES)

Présidente: Jacqueline Fagard

N° 2018 - 06

**PROTOCOLE** : Etude des facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des lycéens

**Noms du/ des chercheur(s)** : Aurélie UNTAS, Géraldine DORARD, Eléonore JARRIGE

Email pour la correspondance : aurelie.untas@parisdescartes.fr

**Labo/ Service**: Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA 4057)

**Évalué à la séance** du 17/01/2018

**AVIS** : **Favorable**

**N°IRB** : **2018 – 06**

Jacqueline Fagard

email : [ceres\\_parisdescartes@services.cnrs.fr](mailto:ceres_parisdescartes@services.cnrs.fr) [jacqueline.fagard@gmail.com](mailto:jacqueline.fagard@gmail.com) [valerie.ricoux@parisdescartes.fr](mailto:valerie.ricoux@parisdescartes.fr)



### Annexe 5 : Procédures et réflexions éthiques

Sont présentées dans ce document les procédures et réflexions éthiques mises en place dans ce projet au regard des lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche en matière de santé, des articles du *Code de Déontologie des Psychologues* et des recommandations de l'OMS.

Les quatre étudiantes qui ont participé à la mise en place de la recherche durant la troisième année de doctorat étaient supervisées par un responsable de l'étude (OMS 2011). Les bases de leur collaboration ont été préalablement explicitées (article 54).

Nous nous sommes assurées (ligne directrice 1) de la valeur scientifique et sociale et du respect des droits des participants. Cette recherche vise à acquérir des connaissances de portée générale et à contribuer à l'amélioration de la santé des lycéens et plus particulièrement des JA (article 44).

Ce travail de thèse a été construit à partir d'une revue de la littérature préalable approfondie (article 45). Sa méthodologie, communicable et reproductible, a fait l'objet de réflexions collégiales. La rencontre avec des JA grâce à l'association nationale JADE et la participation aux journées et congrès internationaux sur les JA ont permis d'améliorer ce projet. La méthodologie garantissait le respect des droits des participants (ligne directrice 1) comme leur liberté et leur autonomie (article 44).

La recherche a été menée (ligne directrice 2) aussi bien dans des lycées avec des enfants vivants dans des environnements à faibles ressources que dans des lycées d'enfants issus de milieux plus aisés. De plus (ligne directrice 3), ADOCARE était la première étude scientifique sur les JA en France correspondant donc à un groupe sous-représenté dans le domaine de la recherche française. Les risques et bénéfices potentiels (ligne directrice 4 et article 46) par les participants ont été étudiés, évalués et réduits au minimum. Ils ont été considérés comme acceptables et répartis équitablement entre les participants (ligne directrice 3).

Les informations et les opportunités nécessaires aux participants pour donner leur consentement libre et éclairé ou refuser de participer ont été données (ligne directrice 9). Notre recherche portant sur des mineurs (article 49) considérés comme n'étant pas en mesure d'exprimer un consentement libre et éclairé, nous devons recueillir l'autorisation écrite d'un des tuteurs légaux (généralement un parent). Nous précisons bien lors de la présentation que le jeune était le seul à choisir s'il souhaitait participer ou non à l'étude. Nous nous sommes assurées du consentement libre et éclairé (article 9) des tuteurs légaux et de l'accord des participants.

## Annexes

Aucune information trompeuse n'a été donnée (ligne directrice 9). Concernant l'article 48, l'étude ADOCARE était présentée aux participants comme une étude sur le bien-être et la santé de tous les lycéens. Nous avons fait le choix de ne pas mettre particulièrement en avant le sous-groupe des JA dans la présentation de l'étude car nous avons besoin de la participation de l'ensemble des lycéens. Par ailleurs, les JA ne se reconnaissent pas comme tels et cette terminologie commence tout juste à émerger en France.

Seuls les élèves ayant rapporté le formulaire de consentement signé et approuvé par leur tuteur légal (ligne directrice 9) pouvaient participer à la recherche (article 47). Les jeunes pouvaient se retirer de l'étude à tout moment sans conséquence (article 46) et leur participation n'avait pas d'impact sur leur scolarité.

Des dispositions adéquates pour aider les participants (ligne directrice 6) qui en avaient besoin lors des passations et une fois les passations terminées dans le lycée ont été mises en place. Les données recueillies étaient anonymes et confidentielles (articles 26 et 50). Les jeunes pouvaient nous laisser un commentaire en fin d'étude pour exprimer leur vécu ou leur opinion concernant cette recherche (article 53).

Les résultats de la recherche seront disponibles (OMS 2011 ; articles 51). Les lycéens qui souhaitaient recevoir les résultats de l'étude pouvaient nous laisser leur adresse mail ou leur numéro de téléphone afin d'être recontactés pour cela. Un lien vers une vidéo de présentation des résultats sera envoyé aux établissements participants à l'étude à la fin de celle-ci. Les établissements transmettront ce lien aux parents d'élèves et aux élèves. Pour plusieurs lycées, un résumé spécifique sur les données de l'établissement a été transmis (annexe n°3).

Annexe 6 : Questionnaires de l'étude ADOCARE



Code établissement : |\_\_|\_\_|\_\_|

Code évaluateur : |\_\_|



## Etude des facteurs associés à la santé et au bien-être des lycéens

Bonjour,

Nous allons te poser quelques questions portant sur toi et ta famille. Ce qui nous intéresse dans notre étude, c'est ce que toi tu penses et ce que toi tu vis. Il faut que tu saches que ce n'est pas un examen, il n'y a pas de « bonnes » ou de « mauvaises » réponses. Seule l'équipe de chercheur voit tes réponses, tes professeurs ne le peuvent pas.

Ce questionnaire est anonyme, cela veut dire que nous ne savons pas qui tu es, donc n'hésite pas à dire toute la vérité.

Nous te demandons de bien lire toutes les questions et de cocher la case qui correspond le mieux à ce que tu vis ou de compléter avec la réponse qui te correspond.

Merci beaucoup pour ta participation qui nous aidera à mieux comprendre la vie des lycéens !

## Annexes

### Comment remplir ce cahier

Pour répondre aux questionnaires tu as besoin d'un stylo bille noir.

Pour la plupart des questions, tu trouveras des petites cases. Réponds en faisant une croix dans une case qui te correspond

*Exemple* : tu es :  une fille  un garçon

Sauf indication contraire, coche une case et une seule, en choisissant la réponse la plus proche de ta situation.

Dans certains cas, la réponse est une date ou une heure à indiquer dans les cases : |\_\_|\_\_|\_\_|\_\_|

*Exemple* : A quelle heure te lèves tu le matin généralement ?

Si tu te lèves à 6h45 tu écris |0|6|h|4|5|

Dans certains cas, il t'est demandé de te situer sur une échelle en entourant un chiffre entre deux extrêmes.

*Exemple* : En utilisant un nombre entre 0 et 10, à quel point aimes-tu le foot ? 0 étant pas du tout et 10 énormément, si tu évalues ton goût pour le foot à 8, entoure le chiffre 8 :

Pas du tout 0 \_\_1\_\_2\_\_3\_\_4\_\_5\_\_**6**\_\_7\_\_8\_\_9\_\_10 Enormément

Parfois, nous te demandons de préciser une réponse, il te suffit d'écrire ta réponse dans l'espace prévu à cet effet indiqué de cette façon « : \_\_\_\_\_ »

Il faut environ 40 minutes pour remplir ce cahier. Nous te demandons de remplir le mieux possible les questionnaires. Plus tes réponses seront complètes, mieux nous pourrons comprendre ce que tu vis.

Essaye de ne pas prendre trop de temps sur chacune des questions. Réponds aussi rapidement et aussi honnêtement que tu peux.

Si une question te pose des difficultés, réponds suivant ta réaction première. Tu peux aussi demander de l'aide à un adulte.

**A. Qui es-tu ?**

**1. Quel est ton âge ?**

- 13 ans       14 ans       15 ans       16 ans       17 ans       18 ans  
 19 ans       20 ans       21 ans

**2. Es-tu :**  une fille    un garçon ?

**3. Parles-tu régulièrement une autre langue que le français à la maison ?**

- Oui, précise laquelle : \_\_\_\_\_  
 Non

**4. Dans quelle classe es-tu ?**

- Seconde  
 Première  
 Terminale  
 CAP

**5. Au cours de ta scolarité, as-tu déjà été dans une classe spécialisée ?** Par exemple, dans une classe U.L.I.S., section européenne, sport-étude, C.H.A.M., C.H.A.D. etc.

- Oui, précise laquelle : \_\_\_\_\_  
 Non  
 Je ne sais pas

**6. As-tu redoublé au cours de ta scolarité ?**

- Oui  Non

- ↪ **Si oui :**    A la maternelle  
                    Au primaire  
                    Au collège  
                    Au lycée

**7. Tu vis la plupart du temps :**

- Avec tes parents  
 Avec tes parents séparément :  
      autant chez l'un que chez l'autre  
      plus chez l'un que chez l'autre  
 Avec un seul de mes parents (un de mes parents est décédé ou je ne connais pas un de mes parents)  
 Seul(e)  
 Chez un autre membre de la famille, précise le(s)quel(s) : \_\_\_\_\_  
 En foyer ou institution  
 En internat  
 Chez un ou plusieurs ami(es)  
 Sans-abri  
 Autre, précise : \_\_\_\_\_

**8. As-tu des frères et sœurs ?**

Oui  Non

↳ **Si oui :**

Combien as-tu de frère(s) et de sœur(s), sans compter tes demi-frères/sœurs ? \_\_\_\_\_

Combien as-tu de demi-frère(s) et demi-sœur(s) (fils ou fille de l'un de tes parents ou de l'un de tes beaux-parents) ? \_\_\_\_\_

**Es-tu :**             le plus âgé             le plus jeune             au milieu

**9. Comment pourrais-tu, de manière générale, décrire ton état de santé ?**

Exceptionnel

Très bon

Bon

Pas très bon

**10. As-tu un handicap ou une maladie chronique ?**

Oui  Non

↳ **Si oui, lequel / laquelle ?** \_\_\_\_\_

**11. As-tu besoin de soutien à cause de ton handicap ou de ta maladie ? Par exemple un soutien psychologique, une personne qui t'aide pour faire tes devoirs, qui t'aide à te déplacer, à faire ta toilette etc.**

Oui  Non

↳ **Si oui, précise le soutien que l'on t'apporte :** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**12. Actuellement, es-tu suivi par un professionnel (psychiatre, psychologue, psychothérapeute) pour des difficultés psychologiques ?**

Oui  Non

<b>B. Tes parents</b>
-----------------------

Nous allons te poser quelques questions portant sur tes parents. Coche les réponses qui te correspondent.

<b>13. Actuellement ta mère :</b> <b>Coche toutes les cases qui correspondent à la situation de ta mère</b>	<input type="checkbox"/> Occupe un emploi <input type="checkbox"/> Est en recherche d'emploi <input type="checkbox"/> Est mère au foyer <input type="checkbox"/> Est en congé parental <input type="checkbox"/> Est étudiante <input type="checkbox"/> Est retraitée <input type="checkbox"/> Est en invalidité/ en longue maladie <input type="checkbox"/> Est décédée <input type="checkbox"/> Je n'ai pas connu ma mère <input type="checkbox"/> Autre : Précise _____
<b>14. Quel est le métier de ta mère ?</b> Tu peux ne pas répondre à cette question si tu ne connais pas le métier de ta mère.	_____

<b>15. Actuellement ton père :</b> <b>Coche toutes les cases qui correspondent à la situation de ton père</b>	<input type="checkbox"/> Occupe un emploi <input type="checkbox"/> Est en recherche d'emploi <input type="checkbox"/> Est père au foyer <input type="checkbox"/> Est en congé parental <input type="checkbox"/> Est étudiant <input type="checkbox"/> Est retraité <input type="checkbox"/> Est en invalidité/ en longue maladie <input type="checkbox"/> Est décédé <input type="checkbox"/> Je n'ai pas connu mon père <input type="checkbox"/> Autre : Précise _____
<b>16. Quel est le métier de ton père ?</b> Tu peux ne pas répondre à cette question si tu ne connais pas le métier de ton père.	_____

<b>17. S'il y a une autre personne que tu considères comme un parent, répond aux questions suivantes. Sinon passe à la section C.</b>	
↪ <b>Actuellement il/elle :</b> <b>Coche toutes les cases qui correspondent à sa situation.</b>	<input type="checkbox"/> Occupe un emploi <input type="checkbox"/> Est en recherche d'emploi <input type="checkbox"/> Est étudiant(e) <input type="checkbox"/> Est retraité(e) <input type="checkbox"/> Est au foyer <input type="checkbox"/> Est en congé parental <input type="checkbox"/> Est en invalidité/ en longue maladie <input type="checkbox"/> Autre : Précise _____
↪ <b>Son métier est :</b>	_____

<b>C. Ta famille et toi</b>
-----------------------------

Nous nous intéressons à **l'ensemble de ta famille avec qui tu vis**. Nous allons te poser quelques questions sur le ou les lieux de vie que tu partages avec ta famille. Si tu as un seul lieu de vie en famille, complète la 1<sup>ère</sup> colonne : domicile 1. Si tu vis à deux endroits différents, par exemple parce que tes parents sont séparés, complète les deux colonnes (une pour chaque lieu de vie) : domicile 1 et domicile 2. Attention, rappelle-toi bien quels lieux de vie tu as nommé domicile 1 et domicile 2 car d'autres questions dans le questionnaire portent sur tes deux foyers.

	Domicile 1	Domicile 2
<b>18. En plus de toi, qui vit à la maison ?</b>	<input type="checkbox"/> Ma mère <input type="checkbox"/> Mon père <input type="checkbox"/> Ma belle-mère ou nouvelle compagne <input type="checkbox"/> Mon beau père ou nouveau compagnon <input type="checkbox"/> Mes frère(s), sœur(s), demi-frère(s), demi-sœurs, précise combien : _____ <input type="checkbox"/> Ma grand-mère <input type="checkbox"/> Mon grand père <input type="checkbox"/> Autre : _____	<input type="checkbox"/> Ma mère <input type="checkbox"/> Mon père <input type="checkbox"/> Ma belle-mère ou nouvelle compagne <input type="checkbox"/> Mon beau père ou nouveau compagnon <input type="checkbox"/> Mes frère(s), sœur(s), demi-frère(s), demi-sœurs, précise combien : _____ <input type="checkbox"/> Ma grand-mère <input type="checkbox"/> Mon grand père <input type="checkbox"/> Autre : _____
<b>19. Quand vis-tu à ce domicile quand tu vas au lycée ?</b>	<input type="checkbox"/> Tous les jours <input type="checkbox"/> Toute la semaine sauf le week-end <input type="checkbox"/> Quelques jours dans la semaine <input type="checkbox"/> Une semaine sur deux <input type="checkbox"/> Tous les week-ends <input type="checkbox"/> Plusieurs week-ends par mois <input type="checkbox"/> Un week-end par mois <input type="checkbox"/> Moins d'une fois par mois	<input type="checkbox"/> Tous les jours <input type="checkbox"/> Toute la semaine sauf le week-end <input type="checkbox"/> Quelques jours dans la semaine <input type="checkbox"/> Une semaine sur deux <input type="checkbox"/> Tous les week-ends <input type="checkbox"/> Plusieurs week-ends par mois <input type="checkbox"/> Un week-end par mois <input type="checkbox"/> Moins d'une fois par mois
<b>20. Quand vis-tu à ce domicile pendant les vacances ?</b>	<input type="checkbox"/> Toutes les vacances <input type="checkbox"/> Environ la moitié des vacances <input type="checkbox"/> Quelques jours par an <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Toutes les vacances <input type="checkbox"/> Environ la moitié des vacances <input type="checkbox"/> Quelques jours par an <input type="checkbox"/> Jamais

Annexes

	Domicile 1	Domicile 2
<p><b>21. L'un des membres de ta famille vivant à ton domicile a-t-il l'une des difficultés suivantes ?</b></p>	<p><input type="checkbox"/> Une maladie grave ou chronique (ex. : cancer, diabète, sclérose en plaque)            Qui ? _____            Quel est son âge ? _____</p> <p><input type="checkbox"/> Une maladie mentale (ex : dépression, schizophrénie)            Qui ? _____            Quel est son âge ? _____</p> <p><input type="checkbox"/> Un problème d'alcool ou de drogues            Qui ? _____            Quel est son âge ? _____</p> <p><input type="checkbox"/> Un handicap            Qui ? _____            Quel est son âge ? _____</p> <p><input type="checkbox"/> Un autre souci de santé : _____            Qui ? _____            Quel est son âge ? _____</p>	<p><input type="checkbox"/> Une maladie grave ou chronique (ex. : cancer, diabète, sclérose en plaque)            Qui ? _____            Quel est son âge ? _____</p> <p><input type="checkbox"/> Une maladie mentale (ex : dépression, schizophrénie)            Qui ? _____            Quel est son âge ? _____</p> <p><input type="checkbox"/> Un problème d'alcool ou de drogues            Qui ? _____            Quel est son âge ? _____</p> <p><input type="checkbox"/> Un handicap            Qui ? _____            Quel est son âge ? _____</p> <p><input type="checkbox"/> Un autre souci de santé : _____            Qui ? _____            Quel est son âge ? _____</p>

**22. As-tu une ou plusieurs personnes dans ton entourage proche qui ont une des difficultés citées à la question précédentes et avec qui tu ne vis pas ?**

Non  Oui, qui ? \_\_\_\_\_

↳ Si oui, quel est le nom de sa maladie/son handicap ? \_\_\_\_\_

### D. Le fonctionnement de ta famille

Ce questionnaire comporte un certain nombre d'énoncés au sujet des familles. Nous te demandons de lire chaque énoncé avec attention et de décider jusqu'à quel point il décrit ta famille. Tu dois répondre selon la manière **dont tu vois ta famille**. Coche la case correspondante à ta réponse.

Pour chaque énoncé il y a quatre réponses possibles :

<b>Je suis fortement d'accord</b>	si tu penses que l'énoncé <u>décrit très justement</u> ta famille
<b>Je suis d'accord</b>	si tu penses que l'énoncé <u>décrit assez bien</u> ta famille.
<b>Je suis en désaccord</b>	si tu penses que l'énoncé <u>ne décrit pas bien</u> ta famille.
<b>Je suis fortement en désaccord</b>	si tu penses que l'énoncé <u>ne décrit pas du tout</u> ta famille.

	Je suis fortement d'accord	Je suis d'accord	Je suis en désaccord	Je suis fortement en désaccord
1. Il est difficile de planifier des activités en famille car nous nous comprenons mal entre nous.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Dans les moments difficiles, nous pouvons compter sur le soutien des autres membres de la famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Nous ne pouvons pas parler entre nous de la tristesse que nous éprouvons.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Chacun d'entre nous est accepté pour ce qu'il est.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Nous évitons de discuter de nos peurs et de nos inquiétudes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Nous pouvons exprimer nos sentiments les uns envers les autres.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Il y a beaucoup de sentiments négatifs dans ma famille.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Nous nous sentons acceptés pour ce que nous sommes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Dans ma famille la prise de décisions est un problème.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Nous sommes capables de prendre des décisions sur la façon de résoudre les problèmes.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Nous ne nous entendons pas bien ensemble.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Nous nous faisons confiance mutuellement.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**E. Le soutien à l'un de tes proches**

Certains adolescents ont un membre de la famille qui a régulièrement besoin de leur aide et/ou de leur soutien, par exemple parce qu'ils sont malades ou porteurs d'un handicap.

**23.** Apportes-tu régulièrement ton soutien ou ton aide à un de tes proches ?

Oui  Non

↳ **Si non, passe à la question 28**

**24. A qui ?** Il faut cocher toutes les personnes auxquelles tu apportes régulièrement ton soutien ou ton aide.

Plusieurs réponses sont possibles ici.

Ma mère

Ma belle-mère

Mon père

Mon beau père

Mon frère ou ma sœur

Mon demi-frère ou ma demi-sœur

Ma grand-mère ou mon grand père

Autre personne, précise laquelle : \_\_\_\_\_

**25.** Pour quelle raison cette personne (ou ces personnes) a (ont) besoin de ton soutien ou de ton aide ?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**26.** Si tu aides ton(tes) proche(s) à cause d'une maladie ou d'un handicap, précise son nom si tu le connais :

\_\_\_\_\_

**27.** Depuis combien de temps apportes-tu ton soutien ou ton aide à ton proche ? \_\_\_\_\_

**28.** Par le passé, as-tu déjà apporté régulièrement ton soutien ou ton aide à quelqu'un (à qui tu n'apportes plus ton soutien aujourd'hui) ?

Oui  Non

↳ **Si non, passe à la section F.**

a. A qui ? \_\_\_\_\_

b. Pour quelle raison cette personne avait-elle besoin de ton soutien ou de ton aide ?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

c. Combien de temps as-tu apporté ton soutien ou ton aide à ton proche ? \_\_\_\_\_

<b>F. Ta vision de la maladie de ton proche</b>
---

☞ Si tu as indiqué avoir **un ou plusieurs proches malades** ou porteur d'un handicap, réponds aux questions ci-dessous.

☞ Si tu n'as pas de proche malade, **passe à la section G.**

Si tu as un proche malade, tu peux répondre aux questions suivantes **en précisant à qui tu penses.**  
Si tu as plusieurs proches malades, tu pourras si tu le souhaites répondre **une seconde fois** aux questionnaires en pensant **à ton second proche malade.**

**Précise le proche malade** auquel tu penses pour les questions ci-dessous :

Lien de parenté : \_\_\_\_\_ et âge : \_\_\_\_\_

Nom de la maladie/ ou du handicap (si tu la/le connais) : \_\_\_\_\_

Entoure le numéro qui correspond à ta vision de la situation.

<b>29. Comment la maladie (ou le handicap) de ton proche affecte-t-elle ta vie ?</b>		
N'affecte pas du tout ma vie	0 _ 1 _ 2 _ 3 _ 4 _ 5 _ 6 _ 7 _ 8 _ 9 _ 10	Affecte sévèrement ma vie
<b>30. Combien de temps estimes-tu que la maladie (ou le handicap) de ton proche va durer ?</b>		
Très peu de temps	0 _ 1 _ 2 _ 3 _ 4 _ 5 _ 6 _ 7 _ 8 _ 9 _ 10	Toujours
<b>31. A quel point ton proche a-t-il des difficultés ?</b>		
Aucune difficulté	0 _ 1 _ 2 _ 3 _ 4 _ 5 _ 6 _ 7 _ 8 _ 9 _ 10	Enormément de difficultés
<b>32. As-tu des informations sur la maladie (ou le handicap) de ton proche ?</b>		
Aucune information	0 _ 1 _ 2 _ 3 _ 4 _ 5 _ 6 _ 7 _ 8 _ 9 _ 10	Enormément d'informations
<b>33. Dans quelle mesure la maladie de ton proche te touche-t-elle émotionnellement ? (par exemple : te met en colère, te fait peur, te rend triste, te gêne)</b>		
Pas du tout affecté émotionnellement	0 _ 1 _ 2 _ 3 _ 4 _ 5 _ 6 _ 7 _ 8 _ 9 _ 10	Extrêmement affecté émotionnellement

**34. T'arrive-t-il de faire une des choses suivantes pour ton proche :**

	Jamais	Rarement	De temps en temps	Souvent	Toujours
a. Je l'écoute, j'essaie de le comprendre	<input type="checkbox"/>				
b. Je l'encourage, je le soutiens	<input type="checkbox"/>				
c. Je le rassure, je le réconforte	<input type="checkbox"/>				
d. Je lui montre mon affection	<input type="checkbox"/>				

## Annexes

↳ Si tu as un second proche malade : précise le lien de parenté et l'âge du proche auquel tu penses pour les questions ci-dessous :

Lien de parenté : \_\_\_\_\_ et âge : \_\_\_\_\_

Nom de la maladie/ ou du handicap (si tu la connais) : \_\_\_\_\_

↳ Si non  passe à la section G.

Entoure le numéro qui correspond à ta vision de la situation.

<b>35. Comment la maladie (ou le handicap) de ton proche affecte-t-elle ta vie ?</b>		
N'affecte pas du tout ma vie	0 _1 _2 _3 _4 _5 _6 _7 _8 _9 _10	Affecte sévèrement ma vie
<b>36. Combien de temps estimes-tu que la maladie (ou le handicap) de ton proche va durer ?</b>		
Très peu de temps	0 _1 _2 _3 _4 _5 _6 _7 _8 _9 _10	Toujours
<b>37. A quel point ton proche a-t-il des difficultés ?</b>		
Aucune difficulté	0 _1 _2 _3 _4 _5 _6 _7 _8 _9 _10	Enormément de difficultés
<b>38. As-tu des informations sur la maladie (ou le handicap) de ton proche ?</b>		
Aucune information	0 _1 _2 _3 _4 _5 _6 _7 _8 _9 _10	Enormément d'informations
<b>39. Dans quelle mesure la maladie de ton proche te touche-t-elle émotionnellement ? (par exemple : te met en colère, te fait peur, te rend triste, te gêne)</b>		
Pas du tout affecté émotionnellement	0 _1 _2 _3 _4 _5 _6 _7 _8 _9 _10	Extrêmement affecté émotionnellement

**40.** T'arrive-t-il de faire une des choses suivantes pour ton proche :

	Jamais	Rarement	De temps en temps	Souvent	Toujours
a. Je l'écoute, j'essaie de le comprendre	<input type="checkbox"/>				
b. Je l'encourage, je le soutiens	<input type="checkbox"/>				
c. Je le rassure, je le réconforte	<input type="checkbox"/>				
d. Je lui montre mon affection	<input type="checkbox"/>				

<b>G. Les tâches que tu as effectuées au cours des quatre dernières semaines</b>
--

Il y a ici la liste de quelques tâches et travaux qui sont à faire à la maison. Qu'as-tu fait au cours des quatre dernières semaines ? Lis chaque point avec attention et coche la case qui correspond à ta situation pour chaque ligne.

	Jamais	Parfois	Fréquemment
1. Ranger ta chambre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Ranger une autre chambre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Faire la vaisselle et remplir ou vider le lave-vaisselle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Faire des rénovations (par exemple repeindre des murs, accrocher des cadres, poser du papier-peint)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Prendre la responsabilité pour les achats de produits alimentaires (pour la famille)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Aider à lever et à porter des charges lourdes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Aider à payer les factures, à virer de l'argent ou à remplir des formulaires pour les administrations	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Gagner de l'argent parallèlement à l'école pour aider la famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Aider pour les traductions (par ex. lors des visites chez le médecin, dans les administrations)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Aider à l'habillage et au déshabillage d'une personne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Aider quelqu'un à se laver (les mains et le visage)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Aider quelqu'un à prendre sa douche ou son bain	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Tenir compagnie à quelqu'un (par exemple pour rester ensemble, faire la lecture, faire la conversation)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. S'assurer que tout est bien OK pour la personne dont tu t'occupes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Accompagner la personne dont tu t'occupes (par exemple pour rendre visite à des amis ou à de la famille, pour faire une promenade)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Accompagner tes frères et sœurs à l'école, à la garderie, etc.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Surveiller tes frères et sœurs alors qu'une personne adulte est dans les environs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Faire attention tout(e) seul(e) à tes frères et sœurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**19. Y-a-t-il d'autre chose que tu fais à la maison ?**

## H. Ta santé

Nous aimerions savoir si tu as des problèmes médicaux et comment, d'une manière générale, tu t'es porté(e) ces dernières semaines. Réponds à toutes les questions en **cochant la case** qui te semble correspondre le mieux à ce que tu ressens.

### **Récemment, et en particulier, ces dernières semaines :**

1. As-tu été capable de te concentrer sur tout ce que tu fais ?
  - Mieux que d'habitude
  - Comme d'habitude
  - Moins bien que d'habitude
  - Beaucoup moins que d'habitude
  
2. As-tu manqué de sommeil à cause de tes soucis ?
  - Pas du tout
  - Pas plus que d'habitude
  - Un peu plus que d'habitude
  - Beaucoup plus que d'habitude
  
3. T'es-tu senti(e) capable de prendre des décisions ?
  - Plus que d'habitude
  - Comme d'habitude
  - Moins bien que d'habitude
  - Beaucoup moins que d'habitude
  
4. T'es-tu senti(e) constamment tendu(e) ou « stressé(e) » ?
  - Pas du tout
  - Pas plus que d'habitude
  - Un peu plus que d'habitude
  - Beaucoup plus que d'habitude
  
5. As-tu eu le sentiment de jouer un rôle utile dans la vie ?
  - Plus que d'habitude
  - Comme d'habitude
  - Moins utile que d'habitude
  - Beaucoup moins utile que d'habitude

## Annexes

6. As-tu eu le sentiment que tu ne pourrais pas surmonter tes difficultés ?

- Pas du tout
- Pas plus que d'habitude
- Un peu plus que d'habitude
- Beaucoup plus que d'habitude

7. As-tu été capable d'apprécier tes activités quotidiennes normales ?

- Plus que d'habitude
- Comme d'habitude
- Un peu moins que d'habitude
- Beaucoup moins que d'habitude

8. As-tu été capable de faire face à tes problèmes ?

- Mieux que d'habitude
- Comme d'habitude
- Un peu moins que d'habitude
- Beaucoup moins que d'habitude

9. As-tu été malheureux(se) ou déprimé(e) ?

- Pas du tout
- Pas plus que d'habitude
- Un peu plus que d'habitude
- Beaucoup plus que d'habitude

10. As-tu perdu confiance en toi-même ?

- Pas du tout
- Pas plus que d'habitude
- Un peu plus que d'habitude
- Beaucoup plus que d'habitude

11. T'es-tu considéré(e) comme quelqu'un qui ne valait rien ?

- Pas du tout
- Pas plus que d'habitude
- Un peu plus que d'habitude
- Beaucoup plus que d'habitude

12. T'es-tu senti(e) raisonnablement heureux(se), tout bien considéré ?

- Plus que d'habitude
- Comme d'habitude
- Un peu moins que d'habitude
- Beaucoup moins que d'habitude

**H. Ta santé**

Questionnaire KIDSCREEN-10  
Élément sous droit, diffusion non autorisée

### I. Tes réactions face au stress

Nous sommes intéressés par la façon dont les jeunes réagissent lorsqu'ils sont confrontés aux événements difficiles ou stressants dans leur vie. Il y a beaucoup de manière d'essayer de faire face au stress. Ce questionnaire te demande d'indiquer ce que tu fais ou ressens habituellement lors d'un événement stressant.

	Pas du tout	De temps en temps	Souvent	Toujours
1. Je me tourne vers d'autres activités pour me changer les idées	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Je détermine une ligne d'action et je la suis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Je me dis que ce n'est pas réel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour me sentir mieux	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Je recherche un soutien émotionnel de la part des autres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Je renonce à essayer de résoudre la situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. J'essaie de trouver du réconfort dans ma religion ou dans des croyances spirituelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. J'accepte la réalité de la nouvelle situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. J'évacue mes sentiments déplaisants en en parlant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Je recherche l'aide et le conseil d'autres personnes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. J'essaie de voir la situation sous un jour plus positif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Je me critique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. J'essaie d'élaborer une stratégie à propos de ce qu'il y a à faire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Je recherche le soutien et la compréhension de quelqu'un	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. J'abandonne l'espoir de faire face	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Je prends la situation avec humour	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Je fais quelque chose pour moins y penser (comme aller au cinéma, regarder la TV, lire, rêver tout éveillé, dormir ou faire les magasins...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. J'exprime mes sentiments négatifs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. J'essaie d'avoir des conseils ou de l'aide d'autres personnes à propos de ce qu'il faut faire	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Je concentre mes efforts pour résoudre la situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## Annexes

	Pas du tout	De temps en temps	Souvent	Toujours
21. Je refuse de croire que ça m'arrive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Je consomme de l'alcool ou d'autres substances pour m'aider à traverser la situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. J'apprends à vivre dans ma nouvelle situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Je planifie les étapes à suivre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Je me reproche les choses qui m'arrivent	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Je recherche les aspects positifs dans ce qu'il m'arrive	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Je prie ou je médite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Je m'amuse de la situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

### J. Tes activités, tes loisirs et tes amis

**41. En dehors du lycée, pratiques-tu des activités sportives et/ou de loisirs dans un club ou une association ? (football, gymnastique, musique, etc.)**

Oui  Non

↪ **Si non**, passe à la question 42

↪ **Si oui** : Coche le nombre d'heures par semaine pour chaque activité que tu fais :

	Je ne fais pas cette activité	1h	2h	3h	4h	5h	> 5h
Sport collectif	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sport individuel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Musique	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arts plastiques	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Théâtre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Audiovisuel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre, précise : _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**42. Que fais-tu de ton temps libre ?**

**a. Coche le nombre d'heure moyen, par semaine, consacré aux activités que tu fais pour le plaisir à la maison.**

	Jamais	1h	2h-3h	4h-5h	6h-7h	8h-9h	> 10h
Lire	<input type="checkbox"/>						
Ecouter de la musique	<input type="checkbox"/>						
Jouer d'un instrument	<input type="checkbox"/>						
Jouer aux jeux vidéo	<input type="checkbox"/>						
Inviter des ami(e)s	<input type="checkbox"/>						
Discuter avec ma famille	<input type="checkbox"/>						
Jouer avec mes frères et sœurs	<input type="checkbox"/>						
Regarder des films, des séries, des émissions	<input type="checkbox"/>						
Faire de l'art plastique (dessin, poterie, collage etc.)	<input type="checkbox"/>						
Aller sur les réseaux sociaux	<input type="checkbox"/>						
Appeler des amis	<input type="checkbox"/>						
Faire de l'activité physique	<input type="checkbox"/>						
Surfer sur internet	<input type="checkbox"/>						
Prendre soin de soi (cheveux, ongles, maquillages)	<input type="checkbox"/>						
Autre, précise : _____	<input type="checkbox"/>						

**b. Coche le nombre d'heure moyen, par semaine, consacré aux activités que tu fais pour le plaisir en dehors de la maison.**

	Jamais	1h	2h-3h	4h-5h	6h-7h	8h-9h	> 10h
Aller au cinéma, à un concert ou au spectacle, voir un match	<input type="checkbox"/>						
Se promener	<input type="checkbox"/>						
Aller boire un verre ou manger dehors	<input type="checkbox"/>						
Faire du sport (pas en club)	<input type="checkbox"/>						
Faire la fête	<input type="checkbox"/>						
Autre, précise : _____	<input type="checkbox"/>						

**43. Environ combien d'ami(e)s proche(s) as-tu ? (ne pas compter les frères et sœurs)**

- Aucun
- 1 ou 2
- 2 ou 3
- 4 ou plus

**44. En dehors des heures scolaires, environ combien de fois par semaine fais-tu quelque chose avec tes ami(e)s ou tes camarades ?**

- Moins que 1
- 1 ou 2
- 3 ou plus

<b>K. Tes relations avec les autres</b>
---

Le questionnaire suivant porte sur tes pensées et tes émotions dans **tes relations avec les autres**. Pour chaque item, **coche** la proposition qui te décrit le mieux :

	Ne me décrit pas bien	Me décrit un peu	Me décrit moyennement	Me décrit assez bien	Me décrit très bien
1. Je rêve régulièrement tout éveillé(e) aux choses qui pourraient m'arriver.	<input type="checkbox"/>				
2. J'éprouve souvent de la tendresse pour les gens moins chanceux que moi.	<input type="checkbox"/>				
3. Je trouve parfois difficile de voir les choses du point de vue de quelqu'un d'autre.	<input type="checkbox"/>				
4. Il m'arrive de ne pas être désolé(e) pour les gens qui ont des problèmes.	<input type="checkbox"/>				
5. Je m'implique vraiment dans les sentiments ressentis par les personnages d'un roman.	<input type="checkbox"/>				
6. Dans les situations d'urgence, je suis inquiet(e) et mal à l'aise.	<input type="checkbox"/>				
7. D'habitude, je ne suis pas complètement pris(e) par les films que je regarde, je reste objectif(ve).	<input type="checkbox"/>				
8. Lors d'un désaccord, j'essaie d'écouter le point de vue de chacun avant de prendre une décision.	<input type="checkbox"/>				
9. Quand je vois une personne dont on a profité, j'ai envie de la protéger.	<input type="checkbox"/>				
10. Je me sens parfois désemparé(e) quand je me trouve au beau milieu d'une situation fortement émotionnelle.	<input type="checkbox"/>				
11. J'essaie parfois de mieux comprendre mes amis en imaginant comment ils voient les choses de leur perspective.	<input type="checkbox"/>				
12. Il est relativement rare que je me laisse prendre par un bon livre ou un bon film.	<input type="checkbox"/>				
13. Quand je vois quelqu'un de blessé, j'ai tendance à rester calme.	<input type="checkbox"/>				
14. Je me soucie très peu du malheur des autres.	<input type="checkbox"/>				
15. Si je suis sûr(e) d'avoir raison à propos de quelque chose, je ne perds pas mon temps à écouter les arguments des uns et des autres.	<input type="checkbox"/>				

Annexes

	<b>Ne Me décrit pas bien</b>	<b>Me décrit un peu</b>	<b>Me décrit moyennement</b>	<b>Me décrit assez bien</b>	<b>Me décrit très bien</b>
16. Après avoir regardé un film ou une pièce de théâtre, c'est comme si j'étais l'un des personnages.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Être dans une situation de tension émotionnelle me fait peur.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Quand je vois quelqu'un être traité de façon injuste, je ne ressens pas beaucoup de pitié pour lui.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. D'habitude je suis plutôt efficace face aux situations d'urgence.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Je suis souvent touché(e), affecté(e) par les événements qui arrivent.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Je crois qu'il y a toujours deux facettes à chaque question ou problème et j'essaie de les prendre en compte toutes les deux.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Je me décrirais comme une personne au cœur tendre, plutôt compatissante.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Quand je regarde un bon film, je peux très facilement me mettre à la place du personnage principal.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. J'ai tendance à perdre mes moyens dans des situations d'urgence.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Quand je suis en colère contre quelqu'un j'essaie de me mettre à sa place pendant un moment.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Quand je lis une histoire ou un roman intéressant, j'imagine ce que je ressentirais si les événements de l'histoire m'arrivaient.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. En cas d'urgence, quand je vois quelqu'un qui a sérieusement besoin d'aide je m'effondre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Avant de critiquer quelqu'un j'essaie d'imaginer ce que je ressentirais si j'étais à sa place.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>L. Tes conditions de vie et l'école</b>
--

Si tu as un seul lieu de vie en famille, complète la 1<sup>ère</sup> colonne : domicile 1. Si tu vis à deux endroits différents, complète les deux colonnes comme tu l'as fait au début du questionnaire. Attention, parle de tes deux domiciles dans le même ordre que dans les questions précédentes (ton domicile 1 dans la colonne domicile 1 et ton domicile 2 dans la colonne domicile 2).

	Domicile 1	Domicile 2
<b>45. Tu habites :</b>	<input type="checkbox"/> En ville <input type="checkbox"/> En banlieue <input type="checkbox"/> A la campagne	<input type="checkbox"/> En ville <input type="checkbox"/> En banlieue <input type="checkbox"/> A la campagne
<b>46. Tu dors la plupart du temps :</b>	<input type="checkbox"/> Dans ta chambre, rien que pour toi. <input type="checkbox"/> Dans une chambre que tu partages. Avec qui, précise : _____	<input type="checkbox"/> Dans ta chambre, rien que pour toi. <input type="checkbox"/> Dans une chambre que tu partages. Avec qui, précise : _____
<b>47. En comparaison avec les élèves de ta classe, dirais-tu que tu vis dans des conditions financières :</b>	<input type="checkbox"/> Meilleures que les autres <input type="checkbox"/> Comme les autres <input type="checkbox"/> Moins bonnes que les autres	<input type="checkbox"/> Meilleures que les autres <input type="checkbox"/> Comme les autres <input type="checkbox"/> Moins bonnes que les autres
<b>48. Tes parents ou les adultes avec qui tu vis s'informent-ils de tes journées au lycée ?</b>	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Presque toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Quelquefois <input type="checkbox"/> Presque jamais <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Presque toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Quelquefois <input type="checkbox"/> Presque jamais <input type="checkbox"/> Jamais
<b>49. Tes parents ou les adultes avec qui tu vis t'encouragent-ils à réussir à l'école ?</b>	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Presque toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Quelquefois <input type="checkbox"/> Presque jamais <input type="checkbox"/> Jamais	<input type="checkbox"/> Toujours <input type="checkbox"/> Presque toujours <input type="checkbox"/> Souvent <input type="checkbox"/> Quelquefois <input type="checkbox"/> Presque jamais <input type="checkbox"/> Jamais

**50. Comment réussis-tu à l'école ?**

- Mieux que la plupart de mes camarades  
 Aussi bien que la plupart de mes camarades  
 Moins bien que la plupart de mes camarades

↪ Si tu as le sentiment de moins bien réussir, sais-tu pourquoi ?

---



---

<b>M. Tes habitudes de vie</b>
--------------------------------

Pense aux 5 derniers jours d'école :

**51. Combien de jours as-tu mangé ou bu quelque chose le matin avant les cours ? Ne compte pas le café, le thé ni l'eau.**

- Tous les jours ou presque  
 Plus de la moitié des jours  
 Moins de la moitié des jours  
 Presque jamais, jamais

**52. Combien de fois as-tu dîné seul(e) ?**

- Tous les jours ou presque  
 Plus de la moitié des jours  
 Moins de la moitié des jours  
 Presque jamais, jamais

**53. Combien de fois as-tu préparé ton dîner toi-même ?**

- Tous les jours ou presque  
 Plus de la moitié des jours  
 Moins de la moitié des jours  
 Presque jamais, jamais

Réponds aux différentes questions en indiquant tes horaires comme si dessous :

Pour 17h30, écrit | 1 | 7 | h | 3 | 0 |

54. En moyenne durant la semaine, à quelle heure arrives-tu à la maison après le lycée ?	_ _    h    _ _
55. En moyenne durant <u>la semaine</u> , à quelle heure te lèves-tu le matin ?	_ _    h    _ _
56. En moyenne durant <u>le week-end</u> , à quelle heure te lèves-tu le matin ?	_ _    h    _ _
57. En moyenne durant <u>la semaine</u> , à quelle heure te couches-tu le soir ?	_ _    h    _ _
58. En moyenne durant <u>le week-end</u> , à quelle heure te couches-tu le soir ?	_ _    h    _ _
59. En moyenne durant <u>la semaine</u> , à quelle heure déjeunes-tu le midi ?	_ _    h    _ _
60. En moyenne durant <u>la semaine</u> , à quelle heure dînes-tu le soir ?	_ _    h    _ _
61. En moyenne durant <u>le week-end</u> , à quelle heure déjeunes-tu le midi ?	_ _    h    _ _
62. En moyenne durant <u>le week-end</u> , à quelle heure dînes-tu le soir ?	_ _    h    _ _

<b>N. Le travail</b>
----------------------

**63. Actuellement, as-tu un emploi rémunéré (travail payé) ?**
 Oui  Non

↪ Si non, **passer à la « Fin de l'enquête ».**

↪ Si oui, **combien d'heures travailles-tu généralement chaque mois, pour de l'argent ?**

|\_\_|\_\_| heures par mois

**Pourquoi travailles-tu ?**

Indique pour chaque énoncé, s'il a été très important, important ou pas du tout important, dans ta décision de travailler.

	Très important	Important	Pas du tout important
Pour payer des choses dont j'ai envie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour aider mes parents	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour payer les choses essentielles dont j'ai besoin au lycée	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour avoir de l'expérience sur le marché du travail	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pour faire des économies pour plus tard	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autre : _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Fin de l'enquête**

Nous sommes maintenant arrivés à la fin de notre enquête.

Un grand merci pour ta participation !

Si tu souhaites parler avec quelqu'un de cette enquête et des thèmes abordés, il te suffit d'en avvertir ton professeur, un adulte du lycée ou de l'équipe de recherche.

Si tu souhaites encore nous faire part de quelque chose, tu peux le mentionner dans le champ réservé aux commentaires ou nous envoyer un e-mail : [adocare@outlook.com](mailto:adocare@outlook.com)

Attention ! Cette enquête est anonyme. Cela signifie que nous ne savons pas qui tu es. Si tu veux que nous puissions te répondre, il faut que tu nous donnes ton adresse E-mail ou une autre donnée permettant de te contacter comme ton numéro de téléphone ou celui de tes parents.

Commentaires :



## Annexes

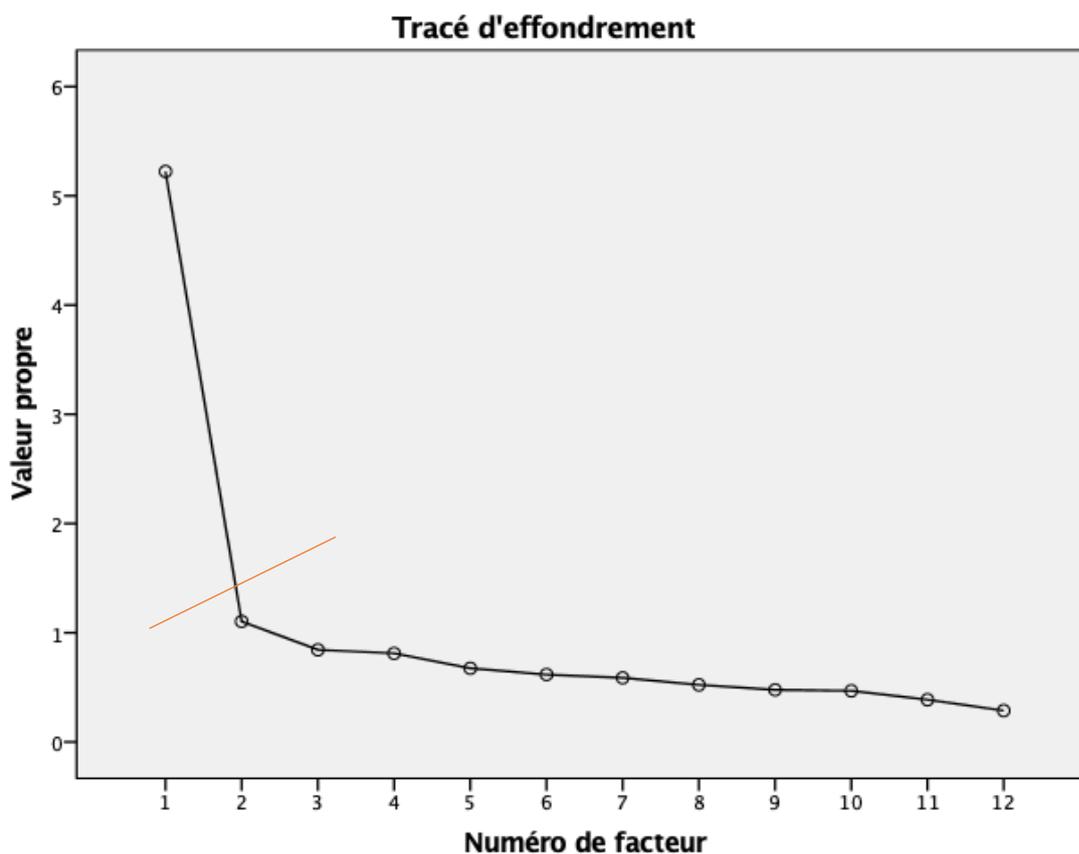
### Annexe 7 : Autres activités que les jeunes font à la maison

<b>Autres activités faites à la maison</b>	<b>Effectif (pourcentage)</b>
Faire le ménage/des tâches ménagères	409 (15,7%)
Faire à manger	257 (9,9%)
Loisirs et prendre soin de soi	96 (3,7%)
S'occuper des animaux	48 (1,8%)
Faire les devoirs	22 (0,8%)
Prendre soin-s'occuper de quelqu'un	18 (0,7%)
Faire tout	8 (0,3%)
Travailler	8 (0,3%)
Jardiner	5 (0,2%)
NA	1735 (66,6%)

### Annexe 8 : Tableau de saturation des items de soutien émotionnel pour la solution à 1 facteur

<b>Items</b>	<b>Saturation</b>
Je l'écoute, j'essaie de le comprendre	<b>0,795</b>
Je l'encourage, je le soutiens	<b>0,885</b>
Je le rassure, je le réconforte	<b>0,886</b>
Je lui montre mon affection	<b>0,683</b>

Annexe 9 : Graphique des valeurs propres et coude de Cattell pour l'analyse factorielle du GHQ-12



Annexe 10 : Tableau de saturation des items du GHQ-12 pour la solution à 1 facteur

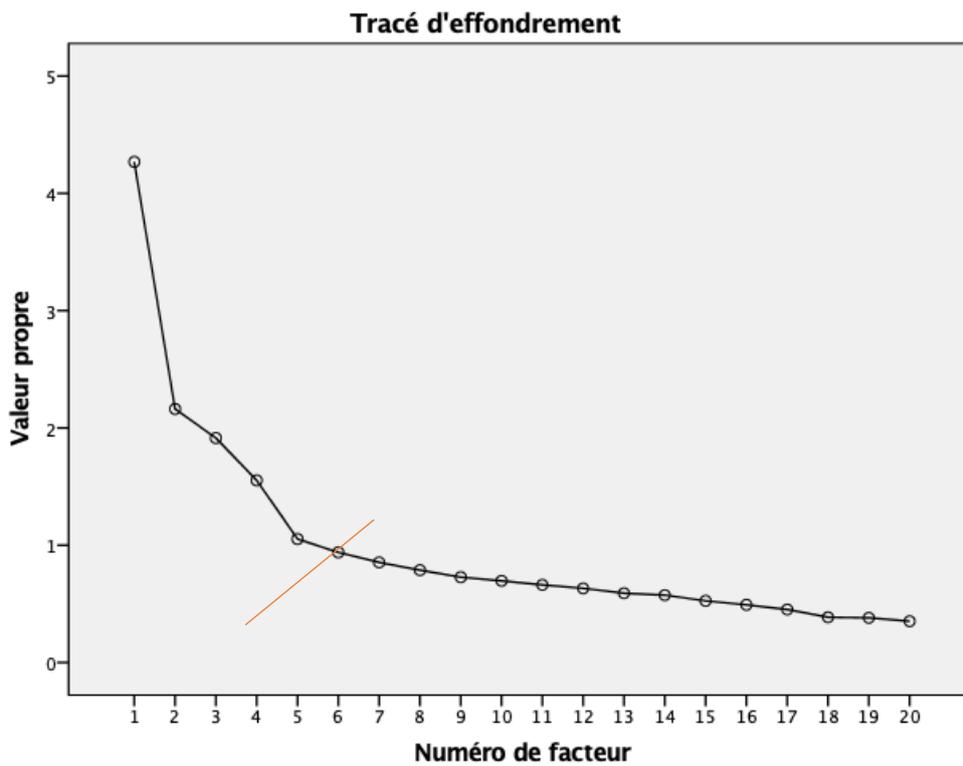
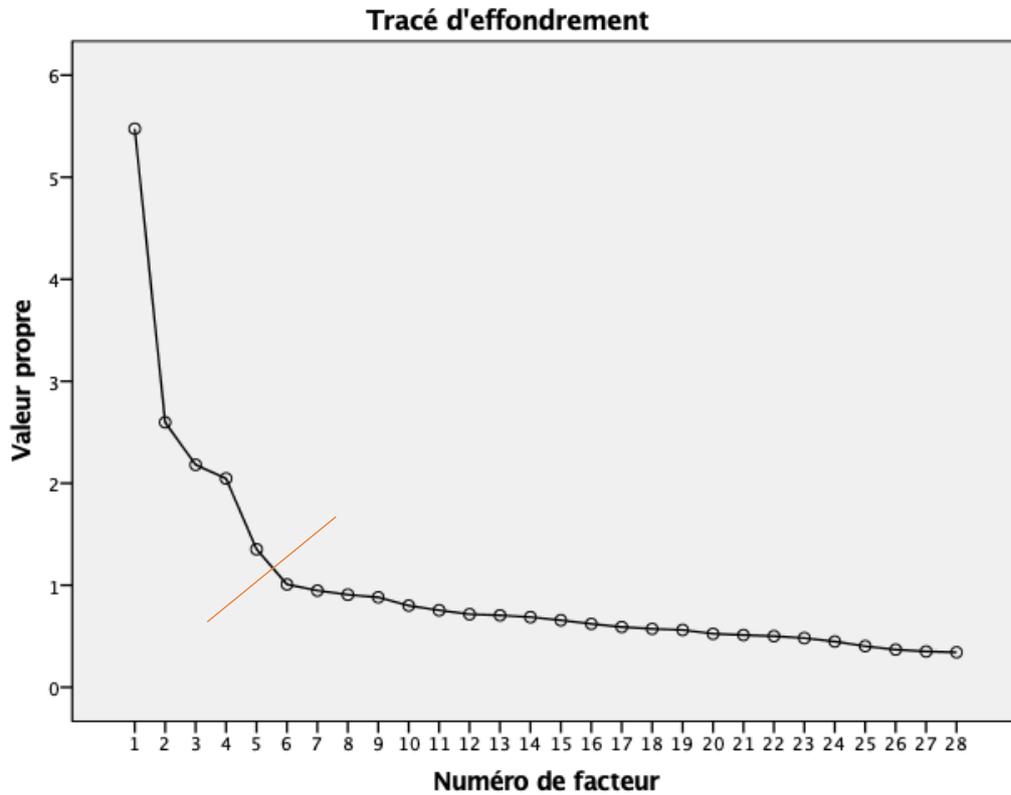
Items	Saturation
Perdre confiance en soi	<b>0,774</b>
Être malheureux(se) ou déprimé(e)	<b>0,761</b>
Se considérer comme quelqu'un qui ne vaut rien	<b>0,754</b>
Avoir le sentiment de ne pas pouvoir surmonter les difficultés	<b>0,674</b>
Se sentir tendu(e) ou « stressé(e)	<b>0,64</b>
Manquer de sommeil	<b>0,631</b>
Se sentir heureux	<b>0,609</b>
Être capable de faire face aux problèmes	<b>0,557</b>
Avoir le sentiment de jouer un rôle utile dans la vie	<b>0,527</b>
Être capable de se concentrer	<b>0,499</b>
Être capable d'apprécier les activités	<b>0,459</b>
Se sentir capable de prendre des décisions	<b>0,446</b>

## Annexe 11 : Tableau de saturation des items de la FAD-GF

*Tableau de saturation des items de la FAD-GF*

	<b>Facteur 1</b>
1. Il est difficile de planifier des activités en famille car nous nous comprenons mal entre nous.	<b>-0,676</b>
2. Dans les moments difficiles, nous pouvons compter sur le soutien des autres membres de la famille.	<b>0,654</b>
3. Nous ne pouvons pas parler entre nous de la tristesse que nous éprouvons.	<b>-0,592</b>
4. Chacun d'entre nous est accepté pour ce qu'il est.	<b>0,566</b>
5. Nous évitons de discuter de nos peurs et de nos inquiétudes.	<b>-0,554</b>
6. Nous pouvons exprimer nos sentiments les uns envers les autres.	<b>0,593</b>
7. Il y a beaucoup de sentiments négatifs dans ma famille.	<b>-0,651</b>
8. Nous nous sentons acceptés pour ce que nous sommes.	<b>0,623</b>
9. Dans ma famille la prise de décisions est un problème.	<b>-0,551</b>
10. Nous sommes capables de prendre des décisions sur la façon de résoudre les problèmes.	<b>0,594</b>
11. Nous ne nous entendons pas bien ensemble.	<b>-0,674</b>
12. Nous nous faisons confiance mutuellement.	<b>0,692</b>

Annexe 12 : Graphiques des valeurs propres et coudes de Cattell pour les AFE de l'IRI : à 28 et 20 items (AFE finale)







Annexes

Annexe 13 : Test de normalité, d'asymétrie, d'aplatissement, et analyses des histogrammes et diagrammes quantile-quantile pour les variables continues

	N Valide	N Manquant	Moyenne	Médiane	Asymétrie	Kurtosis	Kolmogorov-Smirnova	Sig.	Shapiro-Wilk	Sig.	Histogramme	Tracé QQ-plot
<b>Age</b>	2603 (99,9%)	3 (0,1%)	16,09	16	0,53	0,08	0,205	0	0,897	0	Asymétrie à gauche	Un peu éloigné
<b>Qualité de vie</b>	2543 (97,6%)	63 (2,4%)	44,78	44,48	0,628	1,623	0,063	0	0,971	0	Satisfaisant	Satisfaisant
<b>Santé mentale</b>	2488 (95,5%)	118 (4,5%)	13,64	12	0,823	0,078	0,117	0	0,938	0	Asymétrie à gauche	Un peu éloigné
<b>Fonctionnement familial</b>	2474 (94,9%)	132 (5,1%)	1,86	1,75	0,704	0,202	0,089	0	0,958	0	Asymétrie à gauche	
<b>MACA total</b>	2427 (93,1%)	179 (6,9%)	11,7	10	0,88	0,6	0,115	0	0,946	0	Asymétrie à gauche	Un peu éloigné
<b>Tâche domestique</b>	2528 (97%)	78 (3%)	3,61	4	-0,115	-0,416	0,154	0	0,943	0	Asymétrie à droite	Satisfaisant
<b>Gestion du domicile</b>	2540 (97,5%)	66 (2,5%)	2,66	3	0,21	-0,45	0,158	0	0,948	0	Satisfaisant	Satisfaisant
<b>Finance</b>	2547 (97,7%)	59 (2,3%)	0,7	0	1,927	3,651	0,358	0	0,664	0	Asymétrie à gauche	Éloigné
<b>Soutien personnel</b>	2543 (97,6%)	63 (2,4%)	0,64	0	2,427	5,343	0,436	0	0,528	0	Asymétrie à gauche	Éloigné
<b>Soutien émotionnel</b>	2509 (96,3%)	97 (3,7%)	2,1	2	0,499	-0,863	0,167	0	0,889	0	Aplatissement et asymétrie à gauche	Un peu éloigné
<b>Soutien fratrie</b>	2531 (97,1%)	75 (2,9%)	1,98	1	0,592	-1,036	0,237	0	0,835	0	Aplatissement et asymétrie à gauche	Éloigné
<b>Préoccupation empathique</b>	2502 (96%)	104 (4%)	3,9	4	-0,749	0,314	0,12	0	0,941	0	Asymétrie à droite	Éloigné

Annexes

<b>Détresse personnelle</b>	2499 (95,9%)	107 (4,1%)	2,66	2,6	0,2	-0,628	0,064	0	0,98	0	Aplatissement	Satisfaisant
<b>Imagination</b>	2502 (96%)	104 (4%)	2,97	3	0,145	-0,822	0,077	0	0,976	0	Aplatissement	Un peu éloigné
<b>Prise de perspective</b>	2500 (95,9%)	106 (4,1%)	3,2	3,33	-0,252	-0,32	0,065	0	0,988	0	Léger aplatissement	Satisfaisant
<b>Acceptation</b>	2514 (96,5%)	92 (3,5%)	5,29	5	-0,143	-0,714	0,142	0	0,946	0	Asymétrie à droite	Satisfaisant
<b>Substances</b>	2520 (96,7%)	86 (3,3%)	2,46	2	2,891	8,289	0,479	0	0,453	0	Asymétrie à gauche	Éloigné
<b>Recherche de soutien et sentiment</b>	2490 (95,5%)	116 (4,5%)	12,67	12	0,377	-0,61	0,084	0	0,963	0	Asymétrie à gauche	Un peu éloigné
<b>Religion</b>	2514 (96,5%)	92 (3,5%)	3,57	2	1,048	-0,332	0,309	0	0,743	0	Asymétrie à gauche	Éloigné
<b>Humour</b>	2519 (96,7%)	87 (3,3%)	3,97	4	0,648	-0,494	0,158	0	0,891	0	Asymétrie à gauche	Un peu éloigné
<b>Résolution de problèmes</b>	2481 (95,2%)	125 (4,8%)	9,29	9	0,187	-0,662	0,089	0	0,973	0	Asymétrie à gauche	Satisfaisant
<b>Évitement</b>	2497 (95,8%)	109 (4,2%)	9,22	9	0,682	0,099	0,127	0	0,944	0	Asymétrie à gauche	Éloigné

## Annexe 14 : Statistiques descriptives sur l'ensemble de l'échantillon

	<b>Effectif (%)</b>
	<b>Moyenne (écart type) [Min - Max]</b>
<b>Age</b>	16,09 (1,12) [13-21]
<b>Sexe</b>	
Fille	1583 (60,7%)
Garçon	981 (37,6%)
NA	42 (1,6%)
<b>Autre langue parlée</b>	
Oui	888 (34,1%)
Non	1698 (65,2%)
NA	20 (0,8%)

<b>Famille</b>	<b>Effectif (%)</b>
<b>Frères et sœurs</b>	
Oui	2436 (93,5%)
Non	169 (6,5%)
NA	1 (0%)
<b>Nombre de frères et sœurs</b>	
1	1032 (39,6%)
2	702 (26,9%)
3	298 (11,4%)
4	104 (4%)
Plus de 5	93 (3,6%)
NA	377 (14,5%)
<b>Nombre de demi-frères et sœurs</b>	
1	242 (33,7%)
2	218 (30,3%)
3	114 (15,9%)
4	54 (7,5%)
Plus de 5	91 (12,7%)
NA	1887
<b>Position fratrie</b>	
Le plus âgé	855 (32,8%)
Le plus jeune	871 (33,4%)
Au milieu	688 (26,4%)
NA	192 (7,4%)

## Annexes

Famille	Effectif (%)
<b>Vit la plupart du temps</b>	
Avec les deux parents	1702 (65,3%)
Avec les parents séparément	547 (21%)
Avec un seul des parents	257 (9,9%)
Chez un autre membre de la famille	28 (1,1%)
Autre	71 (2,7%)
NA	1 (0%)
<b>Avec les parents séparément</b>	
Autant chez les deux	144 (26,7%)
Plus chez l'un que chez l'autre	395 (73,3%)
NA	2067
<b>Une autre personne considérée comme un parent</b>	
Oui	354 (13,6%)
Non	2246 (86,2%)
NA	6 (0,2%)
<b>Lieu de vie en famille</b>	
Un domicile	2147 (82,4%)
Deux domiciles	439 (16,8%)
NA	20 (0,8%)
<b>Situation professionnelle des parents</b>	
<b>Situation professionnelle de la mère :</b>	
Occupe un emploi	2086 (80%)
Est en recherche d'emploi	119 (4,6%)
Est mère au foyer	323 (12,4%)
Est en congé parental	33 (1,3%)
Est étudiante	37 (1,4%)
Est retraitée	12 (0,5%)
Est en invalidité/ en longue maladie	64 (2,5%)
Est décédée	24 (0,9%)
Je n'ai pas connu ma mère	5 (0,2%)
Autre	11 (0,4%)
<b>Situation professionnelle du père :</b>	
Occupe un emploi	2132 (81,8%)
Est en recherche d'emploi	122 (4,7%)
Est père au foyer	32 (1,2%)
Est en congé parental	3 (0,1%)
Est étudiant	6 (0,2%)
Est retraité	93 (3,6%)
Est en invalidité/ en longue maladie	69 (2,6%)
Est décédé	53 (2%)
Je n'ai pas connu mon père	75 (2,9%)
Autre : Précise	56 (2,1%)

## Annexes

Situation professionnelle des parents	Effectif (%)
<b>Situation professionnelle de cette personne :</b>	
Occupe un emploi	231 (62,4%)
Est en recherche d'emploi	12 (3,2%)
Est étudiante	17 (4,6%)
Est retraitée	68 (18,4%)
Est au foyer	22 (5,9%)
Est en congé parental	9 (2,4%)
Est en invalidité/ en longue maladie	7 (1,9%)
Autre : Précise	4 (1,1%)

	Lycéens vivant dans un domicile n = 2147	Lycéens vivant dans deux domiciles n = 439	
	Effectif (%)	Premier domicile Effectif (%)	Deuxième domicile Effectif (%)
<b>Proche vivant à la maison</b>			
Mère	2000 (93,2%)	341 (77,7%)	91 (20,7%)
Père	1621 (75,5%)	87 (19,8%)	328 (74,7%)
Belle-mère ou nouvelle compagne	22 (1%)	24 (5,5%)	135 (30,8%)
Beau père ou nouveau compagnon	105 (4,9%)	100 (22,8%)	33 (7,5%)
Frère(s), sœur(s), demi-frère(s), demi-sœur(s)	1672 (77,9%)	277 (63,1%)	240 (54,7%)
Grand-mère	42 (2%)	9 (2,1%)	22 (5%)
Grand père	10 (0,5%)	1 (0,2%)	15 (3,4%)
Autre	111 (5,2%)	20 (4,6%)	22 (5%)
<b>Fréquence</b>			
Tous les jours	1932 (90%)	200 (45,6%)	35 (8%)
Plusieurs jours par semaine	155 (8,5%)	122 (27,8%)	53 (12,1%)
Une semaine sur deux	3 (3,8%)	94 (21,4%)	95 (21,6%)
Quelques jours par mois	25 (1,2%)	22 (5%)	223 (50,8%)
NA	5 (0,2%)	4 (0,9%)	33 (7,5%)
<b>Lieux de vie</b>			
Milieu urbain	1887 (89,9%)	372 (84,7%)	321 (73,1%)
Milieu rural	182 (8,5%)	45 (10,3%)	81 (18,5%)
NA	78(3,6)	22 (5%)	37 (8,4%)
<b>Chambre</b>			
Individuelle	1590 (74,1%)	346 (78,8%)	285 (64,9%)
Partagée	476 (22,2%)	68 (15,5%)	111 (25,3%)
NA	81 (3,8%)	25 (5,7%)	43 (9,8%)

## Annexes

Scolarité	Effectif (%)
<b>Classe</b>	
Seconde	1262 (48,4%)
Première	531 (20,4%)
Terminale	789 (30,3%)
CAP	24 (0,9%)
<b>Classe spécialisée</b>	
Oui	481 (18,5%)
Non	2054 (78,8%)
Je ne sais pas	61 (2,3%)
NA	10 (0,4%)
<b>Type de classe spécialisée</b>	
Classe artistique (musique, danse, théâtre, arts, cinéma)	98 (21,2%)
Classe d'accueil et UPE2A	23 (5%)
Classe EIP	2 (0,4%)
Classe sport	90 (19,4%)
Section internationale et langue	236 (51%)
SEGPA	4 (0,9%)
ULIS	10 (2,2%)
NA	2143
<b>Redoublement</b>	
Oui	347 (13,3%)
Non	2101 (80,6%)
NA	158 (6,1%)
<b>Classe redoublée</b>	
Maternelle-primaire	121 (33,4%)
Collège	86 (25,7%)
Lycée	128 (38,2%)
NA	2271
<b>Réussite scolaire</b>	
Mieux que la plupart de mes camarades	524 (20,1%)
Aussi bien que la plupart de mes camarades	1494 (57,3%)
Moins bien que la plupart de mes camarades	459 (17,6%)
NA	129 (5%)

## Annexes

	Lycéens vivant dans un domicile n = 2147	Lycéens vivant dans deux domiciles n = 439	
	Effectif (%)	Premier domicile Effectif (%)	Deuxième domicile Effectif (%)
<b>Les parents s'informent</b>			
Toujours	545 (25,4%)	121 (27,6%)	91 (20,7%)
Presque toujours	373 (17,4%)	89 (20,3%)	62 (14,1%)
Souvent	464 (21,6%)	96 (21,9%)	80 (18,2%)
Quelquefois	420 (19,6%)	62 (14,1%)	77 (17,5%)
Presque jamais, jamais	266 (12,4%)	47 (10,7%)	90 (20,5%)
NA	79 (3,7%)	24 (5,5%)	39 (8,9%)
<b>Les parents encouragent</b>			
Toujours	1413 (65,8%)	282 (64,2%)	237 (54%)
Presque toujours	246 (11,5%)	51 (11,6%)	44 (10%)
Souvent	227 (10,6%)	45 (10,3%)	52 (11,8%)
Quelquefois	115 (5,4%)	26 (5,9%)	30 (6,8%)
Presque jamais, jamais	61 (2,8%)	11 (2,5%)	36 (8,2%)
NA	85 (4%)	24 (5,5%)	40 (9,1%)

Santé	Effectif (%)
<b>Handicap ou maladie chronique</b>	
Oui	292 (11,2%)
Non	2301 (88,3%)
NA	13 (0,5%)
<b>Soutien reçu</b>	
Oui	51 (17,5%)
Non	240 (82,5%)
NA	2315
<b>Aide reçue par le jeune</b>	
Soutien ou aménagement scolaire	19 (43,2%)
Soutien psychologique	19 (43,2%)
Aide motrice et psychomotrice, médicale	6 (13,6%)
NA	2565
<b>Suivi psychologique</b>	
Oui	187 (7,2%)
Non	2393 (91,8%)
NA	26(1%)
<b>Description générale de l'état de santé</b>	
Exceptionnel	358 (13,7%)
Très bon	1183 (45,4%)
Bon	915 (35,1%)
Pas très bon	140 (5,4%)
NA	10 (0,4%)

Annexes

	Lycéens vivant dans un domicile n = 2147	Lycéens vivant dans deux domiciles n = 439	
	Effectif (%)	Premier domicile Effectif (%)	Deuxième domicile Effectif (%)
<b>Perception des conditions financières</b>			
Meilleures que les autres	301 (14%)	66 (15%)	75 (17,1%)
Comme les autres	1521 (70,8%)	286 (65,1%)	272 (62%)
Moins bonnes que les autres	237 (11%)	63 (14,4%)	51 (11,6%)
NA	88(4,1%)	24 (5,5%)	41 (9,3%)

	Effectif (%)
	Moyenne (écart type) [Min - Max]
<b>Emploi</b>	
<b>Emploi rémunéré</b>	
Oui	216 (8,3%)
Non	2242 (86%)
NA	148 (5,7%)
<b>Activités de loisirs et amis</b>	
<b>Activités en club</b>	
Oui	1530 (58,7%)
Non	1020 (39,1%)
NA	56 (2,1%)
<b>Type d'activité en club</b>	
Sport	1384 (53,1%)
Artistique	651 (25%)
Autre	60 (2,3%)
<b>Nombre d'amis proches</b>	
Aucun	48 (1,8%)
1 ou 2	316 (12,1%)
2 ou 3	724 (27,8%)
4 ou plus	1438 (55,2%)
NA	80 (3,1%)
<b>Fréquence hebdomadaire d'activités avec les amis</b>	
Moins que 1	563 (21,6%)
1 ou 2	1107 (42,5%)
3 ou plus	857 (32,9%)
NA	79 (3%)
<b>Nombre d'activités au domicile</b>	9,55 (2) [1-15]
<b>Nombre d'activités en dehors du domicile</b>	3,21 (1,4) [0-6]

## Annexes

	Moyenne (écart type)	[Min - Max]
<b>Qualité de vie</b>	44,78 (10,35)	[-3,54 - 83,81]
<b>Santé mentale</b>	13,64 (6,824)	[0-36]
<b>Fonctionnement familial</b>	1,86 (0,57)	[1-4]
<b>Empathie -IRI</b>		
<b>Préoccupation empathique</b>	3,9 (0,82)	[1-5]
<b>Détresse personnelle</b>	2,66 (0,95)	[1-5]
<b>Imagination</b>	2,97 (1,02)	[1-5]
<b>Prise de perspective</b>	3,2 (0,85)	[1-5]
<b>Coping -Brief COPE</b>		
<b>Acceptation</b>	5,29 (1,66)	[2-8]
<b>Substances</b>	2,46 (1,18)	[2-8]
<b>Recherche de soutien et expression des sentiments</b>	12,67 (4,51)	[6-24]
<b>Religion</b>	3,57 (2,09)	[2-8]
<b>Humour</b>	3,97 (1,77)	[2-8]
<b>Résolution de problèmes</b>	9,29 (3,02)	[4-16]
<b>Évitement</b>	9,22 (3,13)	[5-20]

## Annexes

### Annexe 15 : Effectifs et langues parlées par les lycéens

Langue	Fréquence	Pourcentage	Langue	Fréquence	Pourcentage
Français uniquement	1721	66	Malgache	6	0,2
Arabe	183	7	Persan	6	0,2
Portugais	99	3,8	Anglais et Arabe	5	0,2
Anglais	84	3,2	Anglais et Philippin	5	0,2
Créole	35	1,3	Arabe et Kabyle	5	0,2
Espagnol	30	1,2	Dioula	5	0,2
Turc	27	1	Vietnamien	5	0,2
Tamoul	26	1	Anglais et Espagnol	4	0,2
Soninké	25	1	Chaldéen	4	0,2
Lingala	24	0,9	Comorien	4	0,2
Italien	18	0,7	Créole et Anglais	4	0,2
Kabyle	18	0,7	Égyptien	4	0,2
Chinois et Mandarin	17	0,7	Malien	4	0,2
Bambara	16	0,6	Moldave	4	0,2
Polonais	12	0,5	Tagalog	4	0,2
Roumain	10	0,4	Mandingue	3	0,1
Russe	10	0,4	Peulh	3	0,1
Créole haïtien	9	0,3	Portugais et Anglais	3	0,1
Tamoul et anglais	9	0,3	Wolof	3	0,1
Allemand	6	0,2	Autre seule	65	2,5
Créole guadeloupéen	6	0,2	Autre plusieurs	63	2,4
Japonais	6	0,2	Total	2606	100
Kurde et Turc	6	0,2			

## Annexes

### Annexe 16 : Distribution des JA, des JCMP et des JSPM selon le type de classes spécialisées

Type de classe spécialisée	Total n = 877	JA n = 81	JCMP n = 107	JSPM n = 251
Classe artistique (musique, danse, théâtre, arts, cinéma)	21,20%	10,30%	24,60%	22,80%
Classe d'accueil et UPE2A	5,00%	7,7%	4,20%	4,50%
Classe EIP	0,4%	1,3%	0%	0,4%
Classe sport	19,40%	24,40%	17,80%	18,70%
Section internationale et langue	51,00%	53,80%	52,50%	49,40%
SEGPA	0,9%	1,3%	0%	1,1%
ULIS	2,20%	1,3%	0,8%	3,00%

### Annexe 17 : Effectifs et types de maladie grave chronique ou de handicap des lycéens

	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage de ceux malades
Maladie respiratoire (asthme et autre)	90	3,5%	32,5%
Maladie neuromusculaire, musculo-squelettique	29	1,1%	10,5%
Troubles psychologiques	25	1%	9,0%
Maladie endocrinologie	21	0,8%	7,6%
Troubles des apprentissages	21	0,8%	7,6%
Maladie ophtalmologique	15	0,6%	5,4%
Maladie cardiovasculaire et vasculaire	13	0,5%	4,7%
Maladie hématologique et immunologique	13	0,5%	4,7%
Maladie digestive (Crohn, rectocolite hémorragique)	8	0,3%	2,9%
Maladie neurologique (épilepsie migraine)	8	0,3%	2,9%
Autre (ORL, dermatologique, cancer, allergies)	19	0,7%	6,9%
Plusieurs	15	0,6%	5,4%
Pas de maladie ou de handicap	2329	89,4%	

## Annexes

### Annexe 18 : Réponses des lycéens travailleurs concernant les raisons pour lesquelles ils occupent un emploi.

	Effectif (pourcentage)
<b>Pour payer des choses dont j'ai envie</b>	
Très important	127 (59,9%)
Important	65 (30,7%)
Pas du tout important	20 (9,4%)
<b>Pour aider mes parents</b>	
Très important	37 (18%)
Important	64 (31,1%)
Pas du tout important	105 (51%)
<b>Pour payer les choses essentielles dont j'ai besoin au lycée</b>	
Très important	21 (10,1%)
Important	43 (20,8%)
Pas du tout important	143 (69,1%)
<b>Pour avoir de l'expérience sur le marché du travail</b>	
Très important	83 (39,2%)
Important	78 (36,8%)
Pas du tout important	51 (24,1%)
<b>Pour faire des économies pour plus tard</b>	
Très important	104 (49,8%)
Important	70 (33,5%)
Pas du tout important	35 (16,7%)

### Annexe 19 : Score d'aide et de soutien émotionnel des JA en fonction de la maladie ou du handicap du proche.

		Maladie grave chronique	Maladie mentale et ou substances	Handicap
<b>Score de MACA total</b> Effectif (%)	Très faible	17(5,10%)	9 (8,90%)	6 (7,50%)
	Faible	34 (10,20%)	9 (8,90%)	2 (2,50%)
	Modéré	47 (14,10%)	13 (12,90%)	6 (7,50%)
	Élevé très élevé	235 (70,60%)	70 (69,30%)	66 (82,50%)
	Total	333	101	80
<b>Score de soutien émotionnel</b> Effectif (%)	Faible	36 (11,70%)	13 (13,80%)	6 (7,70%)
	Modéré	51 (16,60%)	17 (18,10%)	12 (15,40%)
	Élevé	29 (9,40%)	9 (9,60%)	10 (12,80%)
	Très élevé	191 (62,20%)	55 (58,50%)	50 (64,10%)
	Total	307	94	78

## Annexes

### Annexe 20 : Tests préliminaires des régressions hiérarchiques sur la qualité de vie et la santé mentale des JA

Tableau des test t, ANOVA, test t ou ANOVA de Welch sur la qualité de vie et la santé mentale des JA

	Qualité de vie							Santé mentale						
	N	Moyenne (E.T.)	Levene	Sig.	T, F ou Welch	Sig.	eta 2	N	Moyenne (E.T.)	Levene	Sig.	T, F ou Welch	Sig.	eta 2
<b>Sexe</b>														
Fille	354	41,33 (9,89)	2,2676	0,132	3,118	0,002	0,021	353	16,68 (7,49)	4,037	0,045	5,099	< 0,001	0,048
Garçon	111	44,88 (12,11)						110	12,83 (6,74)					
Total	465	42,17 (10,56)						463	15,77 (7,49)					
<b>Autre langue parlée</b>														
Oui	236	41,79 (11,29)	1,58	0,209	0,72	0,472	233	16,35 (7,67)	0,772	0,38	1,629	0,104		
Non	234	42,49 (9,68)					235	15,23 (7,23)						
Total	470	42,14 (10,52)					468	15,79 (7,47)						
<b>Perception des conditions financières</b>														
Meilleures que les autres	55	41,79 (12,37)	0,893	0,41	8,479	< 0,001	0,036	55	15,82 (8,45)	2,079	0,126	5,986	0,003	0,026
Comme les autres	321	43,22 (10,37)						319	15,18 (7,04)					
Moins bonnes que les autres	81	37,89 (9,08)						81	18,36 (7,9)					
Total	457	42,1 (10,59)						455	15,82 (7,46)					
<b>Lieux de vie</b>														
Milieu urbain	425	42,19 (10,62)	0,297	0,586	0,677	0,499	422	15,79 (7,47)	0,032	0,859	0,268	0,789		
Milieu rural	34	40,91 (9,99)					35	16,14 (7,26)						
Total	459	42,09 (10,57)					457	15,82 (7,44)						

Annexes

Qualité de vie								Santé mentale						
	N	Moyenne (E.T.)	Levene	Sig.	T, F ou Welch	Sig.	eta 2	N	Moyenne (E.T.)	Levene	Sig.	T, F ou Welch	Sig.	eta 2
<b>Santé</b>														
<b>Présence d'un handicap/d'une maladie chronique</b>														
Oui	81	39,41 (9,33)	1,159	0,282	2,585	0,01	0,014	81	18,85 (7,78)	2,053	0,153	4,084	< 0,001	0,034
Non	390	42,72 (10,68)						388	15,18 (7,28)					
Total	471	42,15 (10,53)						469	15,81 (7,49)					
<b>Besoin de soutien à cause d'un handicap/d'une maladie</b>														
Oui	18	36,82 (11,36)	1,097	0,298	1,298	0,198		18	21,78 (9,28)	2,236	0,139	1,843	0,069	
Non	61	40,06 (8,64)						61	18 (7,11)					
Total	79	39,32 (9,35)						79	18,86 (7,76)					
<b>Suivi psychologique par un professionnel</b>														
Oui	53	37,55 (7,95)	2,987	0,085	3,359	0,001	0,024	53	20,09 (7,16)	0,054	0,816	4,472	< 0,001	0,041
Non	416	42,64 (10,65)						414	15,31 (7,36)					
Total	469	42,07 (10,5)						467	15,85 (7,49)					
<b>Proche malade ou porteur de handicap</b>														
<b>Père</b>														
Non	329	43,05 (10,5)	0,009	0,922	2,903	0,004	0,018	327	15,59 (7,36)	0,494	0,483	0,962	0,336	
Oui	143	40,01 (10,31)						143	16,31 (7,74)					
Total	472	42,13 (10,53)						470	15,81 (7,48)					
<b>Mère</b>														
Non	333	42,78 (10,02)	2,79	0,096	2,103	0,036	0,009	333	15,06 (7,24)	1,615	0,204	3,427	0,001	0,024
Oui	139	40,56 (11,54)						137	17,64 (7,76)					
Total	472	42,13 (10,53)						470	15,81 (7,48)					

Annexes

Qualité de vie							Santé mentale							
N	Moyenne (E.T.)	Levene	Sig.	T, F ou Welch	Sig.	eta 2	N	Moyenne (E.T.)	Levene	Sig.	T, F ou Welch	Sig.	eta 2	
<b>Proche malade ou porteur de handicap</b>														
<b>Fratrie</b>														
Non	387	42,11 (10,63)	0,41	0,522	0,084	0,935	384	15,93 (7,57)	1,072	0,301	0,716	0,474		
Oui	85	42,21 (10,11)					86	15,29 (7,06)						
Total	472	42,13 (10,53)					470	15,81 (7,48)						
<b>Grand-parent</b>														
Non	309	41,66 (11,02)	1,396	0,238	1,333	0,183	309	15,82 (7,51)	0,011	0,916	0	0,991		
Oui	163	43,02 (9,5)					161	15,81 (7,44)						
Total	472	42,13 (10,53)					470	15,81 (7,48)						
<b>Autre</b>														
Non	383	42,54 (10,37)	0,492	0,483	1,779	0,076	0,007	381	15,38 (7,29)	4,583	0,033	2,453	0,016	0,014
Oui	89	40,34 (11,05)						89	17,66 (8,04)					
Total	472	42,13 (10,53)						470	15,81 (7,48)					
<b>Un ou plusieurs proche malade</b>														
Un	266	42,48 (10,34)	0,769	0,381	1,72	0,086	265	15,55 (7,16)	4,133	0,043	1,983	0,048	0,01	
Plusieurs	162	40,7 (10,52)					161	17,06 (7,87)						
Total	428	41,8 (10,44)					426	16,12 (7,47)						
<b>Type de maladie ou handicap du proche</b>														
<b>Maladie somatique grave ou chronique</b>														
Non	137	41,94 (11,71)	1,573	0,21	0,249	0,803	137	15,65 (7,33)	0,148	0,7	0,303	0,762		
Oui	335	42,21 (10,02)					333	15,88 (7,55)						
Total	472	42,13 (10,53)					470	15,81 (7,48)						
<b>Handicap</b>														
Non	392	42,57 (10,24)	0,745	0,388	2,024	0,044	0,009	389	15,51 (7,41)	0,66	0,417	1,952	0,052	
Oui	80	39,96 (11,65)						81	17,28 (7,7)					
Total	472	42,13 (10,53)						470	15,81 (7,48)					

## Annexes

Qualité de vie								Santé mentale						
	N	Moyenne (E.T.)	Levene	Sig.	T, F ou Welch	Sig.	eta 2	N	Moyenne (E.T.)	Levene	Sig.	T, F ou Welch	Sig.	eta 2
<b>Type de maladie ou handicap du proche</b>														
<b>Maladie mentale et substances associées</b>														
Non	369	42,99 (10,54)	0,203	0,653	3,4	0,001	0,024	368	15,27 (7,43)	0,001	0,975	2,989	0,003	0,019
Oui	103	39,04 (9,93)						102	17,75 (7,36)					
Total	472	42,13 (10,53)						470	15,81 (7,48)					
<b>Une ou plusieurs maladie</b>														
Une	360	42,7 (10,42)	0,08	0,778	3,853	< 0,001	0,033	358	15,4 (7,53)	0,014	0,907	3,65	< 0,001	0,03
Plusieurs	74	37,66 (9,43)						74	18,88 (7,16)					
Total	434	41,84 (10,42)						432	16 (7,57)					
<b>Lieu de vie du proche malade ou porteur d'un handicap</b>														
Domicile du jeune	330	41,32 (10,82)	2,57	0,11	2,087	0,037	0,01	329	16,27 (7,64)	0,685	0,408	1,377	0,169	0,004
En dehors du domicile du jeune	111	43,71 (9,18)						110	15,13 (7,21)					
Total	441	41,92 (10,47)						439	15,98 (7,55)					
<b>Aide ou soutien apportés aux proches</b>														
Oui	325	42,05 (10,86)	0,505	0,478	0,192	0,848		325	16,06 (7,54)	0,001	0,972	0,969	0,333	
Non	144	42,25 (9,85)						142	15,33 (7,4)					
Total	469	42,11 (10,55)						467	15,84 (7,49)					

## Annexes

Qualité de vie							Santé mentale							
N	Moyenne (E.T.)	Levene	Sig.	T, F ou Welch	Sig.	eta 2	N	Moyenne (E.T.)	Levene	Sig.	T, F ou Welch	Sig.	eta 2	
<b>Statut familial</b>														
<b>Vit avec ses deux parents</b>														
Oui	182	39,54 (10,86)	0,846	0,358	44,472	18,513	182	16,95 (7,95)	3,887	0,049	2,572	0,011	0,015	
Non	290	43,75 (10)					288	15,09 (7,09)						
Total	472	42,13 (10,53)					470	15,81 (7,48)						
<b>Vit avec ses parents séparément</b>														
Oui	366	43,02 (10,40)	0,041	0,839	3,449	0,001	0,035	364	15,31 (7,27)	0,923	0,337	2,717	0,007	0,016
Non	106	39,06 (10,44)						106	17,54 (7,94)					
Total	472	42,13 (10,52)						470	15,81 (7,48)					
<b>Vit avec un seul de mes parents</b>														
Oui	419	42,53 (10,56)	0,002	0,965	2,354	0,019	0,012	417	15,71 (7,44)	0,875	0,35	0,817	0,414	
Non	53	38,94 (9,75)						53	16,6 (7,80)					
Total	472	42,13 (10,53)						470	15,81 (7,48)					
<b>Ceux vivant avec leurs parents séparément :</b>														
Autant chez l'un que chez l'autre	20	38,96 (8,33)	0,549	0,46	0	0,982		20	16,8 (7,05)	2,315	0,131	0,492	0,624	
Plus chez l'un que chez l'autre	85	39,02 (39,01)						85	17,78 (8,18)					
Total	105	39,01 (10,48)						105	17,59 (7,96)					
<b>Fratrie</b>														
Oui	454	42,21 (10,65)	2,792	0,095	0,858	0,391		452	15,8 (7,51)	0,13	0,719	0,205	0,838	
Non	18	40,04 (6,57)						18	16,17 (6,9)					
Total	472	42,13 (10,53)						470	15,81 (7,48)					
<b>Position fratrie</b>														
Le plus âgé	186	42,5 (10,22)	0,736	0,48	0,181	0,834		187	15,5 (7,5)	0,057	0,944	0,977	0,377	
Le plus jeune	116	42,29 (10,3)						115	16,64 (7,49)					
Au milieu	152	41,8 (11,45)						150	15,52 (7,53)					
Total	454	42,21 (10,65)						452	15,8 (7,51)					

## Annexes

Qualité de vie							Santé mentale							
N	Moyenne (E.T.)	Levene	Sig.	T, F ou Welch	Sig.	eta 2	N	Moyenne (E.T.)	Levene	Sig.	T, F ou Welch	Sig.	eta 2	
<b>Situation professionnelle des parents</b>														
<b>Mère occupe un emploi</b>														
Non	340	42,12 (10,06)	0,987	0,321	0,032	0,975	339	15,69 (7,48)	0,004	0,947	0,571	0,568		
Oui	132	42,15 (11,69)					131	16,13 (7,5)						
Total	472	42,13 (10,53)					470	15,81 (7,48)						
<b>Mère en invalidité/ en longue maladie</b>														
Non	445	42,25 (10,63)	0,496	0,482	1,018	0,309	443	15,67 (7,4)	2,557	0,11	1,728	0,085		
Oui	27	40,13 (8,64)					27	18,22 (8,49)						
Total	472	42,13 (10,53)					470	15,81 (7,48)						
<b>Père occupe un emploi</b>														
Non	362	42,64 (10,73)	0,282	0,595	1,911	0,057	361	15,81 (7,59)	0,046	0,831	0	0,993		
Oui	110	40,45 (9,69)					109	15,81 (7,14)						
Total	472	42,13 (10,53)					470	15,81 (7,48)						
<b>Père en invalidité/ en longue maladie</b>														
Non	450	42,19 (10,54)	0,044	0,834	0,583	0,56	448	15,76 (7,46)	0,082	0,774	0,704	0,482		
Oui	22	40,85 (10,49)					22	16,91 (7,87)						
Total	472	42,13 (10,53)					470	15,81 (7,48)						
<b>Une autre personne considérée comme un parent</b>														
Oui	109	38,72 (11,04)	1,233	0,267	3,911	< 0,001	0,032	107	18,18 (8,66)	14,525	0	3,353	< 0,001	0,03
Non	363	43,15 (10,16)						363	15,12 (6,96)					
Total	472	42,13 (10,53)						470	15,81 (7,48)					
<b>Lieu de vie en famille</b>														
Un domicile	391	42,93 (10,27)	0,209	0,648	3,677	< 0,001	0,028	389	15,5 (7,47)	0,104	0,748	1,985	0,048	0,008
Deux domiciles	81	38,27 (10,95)						81	17,31 (7,36)					
Total	472	42,13 (10,53)						470	15,81 (7,48)					

Annexes

Qualité de vie								Santé mentale						
N	Moyenne (E.T.)	Levene	Sig.	T, F ou Welch	Sig.	eta 2		N	Moyenne (E.T.)	Levene	Sig.	T, F ou Welch	Sig.	eta 2
<b>Qui vit à la maison dans le domicile 1</b>														
<b>Nombre de parents ou beaux parents</b>														
0	20	42,77 (8,33)	0,537	0,585	0,982	0,375		20	15,15 (7,15)	0,123	0,884	0,094	0,91	
1	115	40,94 (10,64)						114	15,75 (7,44)					
2	337	42,5 (10,6)						336	15,88 (7,53)					
Total	472	42,13 (10,53)						470	15,81 (7,48)					
<b>Avec d'autres enfants</b>														
Non	90	40,08 (9,95)	1,15	0,284	2,055	0,04	0,009	90	16,73 (7,27)	0,067	0,796	1,3	0,194	
Oui	382	42,61 (10,61)						380	15,59 (7,52)					
Total	472	42,13 (10,53)						470	15,81 (7,48)					
<b>Avec les grands parents</b>														
Non	453	42,05 (10,51)	0,139	0,709	0,793	0,428		452	15,75 (7,43)	0,205	0,651	0,953	0,33	
Oui	19	44 (10,99)						18	17,5 (8,71)					
Total	472	42,13 (10,53)						470	15,81 (7,48)					
<b>Loisirs, vie sociale et scolaire</b>														
<b>Activités en club</b>														
Oui	268	43,68 (10,57)	0,188	0,665	3,79	< 0,001	0,03	267	15,16 (7,41)	0,075	0,784	2,159	0,031	0,01
Non	202	40,02 (10,09)						201	16,66 (7,44)					
Total	470	42,1 (10,51)						468	15,81 (7,45)					
<b>Nombre d'amis proches</b>														
Aucun	9	31,46 (17,63)	2,305	0,076	6,194	< 0,001	0,038	9	14 (6,36)	1,26	0,288	1,65	0,177	
1 ou 2	64	40,33 (9,25)						65	16,94 (8,22)					
2 ou 3	147	40,97 (10,8)						146	16,49 (7,34)					
4 ou plus	249	43,63 (10,02)						247	15,19 (7,32)					
Total	469	42,11 (10,52)						467	15,82 (7,46)					

## Annexes

Qualité de vie							Santé mentale								
	N	Moyenne (E.T.)	Levene	Sig.	T, F ou Welch	Sig.	eta 2		N	Moyenne (E.T.)	Levene	Sig.	T, F ou Welch	Sig.	eta 2
<b>Loisirs, vie sociale et scolaire</b>															
<b>Fréquence hebdomadaire d'activités avec les amis</b>															
Moins que 1	120	37,81 (10,52)	1,017	0,363	16,753	< 0,001	0,067		120	18,05 (7,81)	1,454	0,235	7,629	0,001	0,032
1 ou 2	199	42,54 (9,16)							199	15,34 (7,19)					
3 ou plus	149	44,97 (11,18)							147	14,71 (7,16)					
Total	468	42,1 (10,53)							466	15,84 (7,45)					
<b>Réussite scolaire</b>															
Mieux que la plupart des camarades	88	46,24 (12,2)	1,692	0,185	20,509	< 0,001	0,083		87	13,59 (7,53)	0,713	0,491	15,56	< 0,001	0,064
Aussi bien que la plupart des camarades	279	42,52 (9,91)							277	15,36 (6,98)					
Moins bien que la plupart des camarades	91	36,69 (8,55)							92	19,33 (7,63)					
Total	458	42,08 (10,57)							456	15,82 (7,45)					
<b>Emploi rémunéré</b>															
Oui	59	38,87 (10,85)	0,068	0,794	2,472	0,014	0,013		59	17,59 (7,29)	0,229	0,633	1,903	0,058	
Non	395	42,44 (10,28)							393	15,62 (7,44)					
Total	454	41,98 (10,41)							452	15,88 (7,44)					

## Annexes

### Annexe 21 : Corrélations de Pearson entre les variables continues et la qualité de vie et la santé mentale des JA

	Santé mentale	Qualité de vie
Age	<b>0,138**</b>	<b>-0,126**</b>
<b>Empathie (IRI)</b>		
Préoccupation empathique	0,047	-0,055
Détresse personnelle	<b>0,347***</b>	<b>-0,232***</b>
Imagination	0,05	-0,055
Prise de perspective	<b>0,101*</b>	-0,037
<b>Stratégies de coping (BIREF COPE)</b>		
Acceptation	<b>-0,170***</b>	<b>0,230***</b>
Substances	<b>0,177***</b>	<b>-0,225***</b>
Recherche de soutien et sentiments	0,009	<b>0,113*</b>
Religion	-0,056	0,039
Humour	<b>-0,146**</b>	<b>0,164***</b>
Résolution de problèmes	<b>-0,263***</b>	<b>0,295***</b>
Évitement	<b>0,550***</b>	<b>-0,440***</b>
Santé mentale (GHQ-12)	1	<b>-0,664***</b>
Qualité de vie (KIDSCREEN-10)	<b>-0,664***</b>	1
Fonctionnement familial (FAD-GF)	<b>0,406***</b>	<b>-0,531***</b>
<b>Activités d'aide</b>		
MACA total	0,087	<b>-0,103*</b>
MACA tâches domestiques	0,004	-0,001
MACA gestion du domicile	0,018	-0,003
MACA aide financière et pratique	0,079	<b>-0,149**</b>
MACA soutien personnel	0,068	<b>-0,134**</b>
MACA soutien émotionnel	<b>0,094*</b>	-0,042
MACA aide à la fratrie	0,004	-0,032
Soutien émotionnel	<b>-0,111*</b>	<b>0,209***</b>
<b>Activités de loisirs</b>		
Nombre total d'activités plaisir D-HD	<b>-0,169***</b>	<b>0,226***</b>
Nombre d'activités plaisir en dehors de la maison	<b>-0,155**</b>	<b>0,191***</b>
Nombre d'activités plaisir à la maison	<b>-0,131**</b>	<b>0,204***</b>
Nombre de frère et sœur et de demis	0,037	-0,051
<b>Perception de la maladie du proche</b>		
Affecte la vie du jeune	<b>0,209***</b>	<b>-0,207***</b>
Durée estimée	-0,03	0,002
Difficultés du proche	<b>0,232***</b>	<b>-0,244***</b>
Informations sur la maladie	-0,044	0,089
Touche émotionnellement le jeune	<b>0,224***</b>	<b>-0,201***</b>

La corrélation significative à  $p < 0,001$  \*\*\* ;  $p < 0,01$  \*\* ;  $p < 0,05$  \*





## **PORTFOLIO DE LA CANDIDATE**



## Portfolio de la candidate

Cette partie du travail de thèse est une « liste individualisée de toutes les activités du doctorant durant sa formation, incluant enseignement, diffusion de la culture scientifique ou transfert de technologie, et valorisant les compétences qu'il a développées pendant la préparation du doctorat » (Arrêté du 25 mai 2016 fixant le cadre national de la formation et les modalités conduisant à la délivrance du diplôme national de doctorat, 2016).

### **Formations diplômantes :**

- 2017 : Master de Psychologie, Spécialité psychologie clinique et psychopathologie intégrative – Université Paris Descartes, Boulogne Billancourt, France- Mention Bien, Majore en Master 1
- 2015 : Licence de Psychologie – Université François Rabelais, Tours, France. Mention Très bien, Majore de la Licence

### **Création du questionnaire et documents :**

- Création du questionnaire à destination des adolescents et des documents d'informations et de consentement
- Création du questionnaire en ligne sur Lime Survey
- Prétest du questionnaire

### **Préparation du matériel :**

- Configuration des 35 tablettes et du routeur
- Paramétrage des applications Offline Survey
- Prétests du matériel auprès d'étudiants de l'Université.

### **Visibilité du projet :**

- Création d'un logo ADOCARE pour l'étude avec Kristopher Lamore et Lucile Montalescot
- Création d'une vidéo de présentation pour les lycéens avec Lucile Montalescot et Thibault Jarrige
- Création d'une page YouTube pour la vidéo, d'une page Facebook ADOCARE
- Création d'une affiche pour les établissements avec Kristopher Lamore

### **Compétences développées dans la mise en place du projet dans les établissements :**

- Recherche des partenaires : développer une stratégie de prise de contact avec les établissements
- Présentation du projet à des professionnels de l'éducation nationale et leur donner envie de mettre en place le projet
- Mise en place du planning de présentation et passation avec des professionnelles, gestion des salles et du matériel
- Présentation de 15 minutes dans des classes de lycéens et passation par classes

### **Analyses statistiques :**

- Développement de compétences sur les logiciels R, SPSS et Statistica

**Éthique :**

- Constitution du dossier d'avis éthique auprès du CERCES : Avis favorable (N°IRB : 2018 – 06)
- Déclaration auprès de la CNIL (N° TDCP-GEST-17)

**Demandes de financements :**

Participation à la constitution de demandes de financement en lien avec la thèse :

- Auprès de Malakoff Médéric (hors appel à projets) : 24 000 euros obtenus pour financer les tablettes tactiles, le routeur, la valise, l'abonnement Internet. Présentation de l'avancée du projet ADOCARE
- Auprès du Crédit Agricole Assurance (appel à projets sur les aidants) : 19 600 euros obtenus pour le financement des règles cadeaux pour les jeunes, des transports et des communications
- Auprès de l'École Doctorale « Cognition, Comportements, Conduites Humaines » pour deux congrès à l'étranger (EHPS 2018, EHPS 2019)

**Activités pédagogiques 2017-2019**

- TD de PAT1 en Licence 1 : 56 heures de cours avec préparation, surveillance d'examen et corrections de copies
- TD de AD1 en Master 1 PCPI : 72 heures de cours avec préparation, corrections de dossiers, corrections d'examens, réponses par mail et/ou entretien avec les étudiants de master 1 à propos des statistiques de leur TER

**Description des cours dispensés**

*Psychopathologie de l'adulte* (TD, Licence 1) : Cet enseignement a pour objectif de donner les bases de la psychopathologie, notamment en termes de sémiologie (e.g., apprentissage de la méthodologie pour faire une étude de cas clinique). Ce cours adopte une approche épistémologique et historique de la discipline.

*Analyse de données* (TD, Master 1) : Cet enseignement permet de comprendre une question de recherche, de sélectionner et comprendre les outils statistiques en fonction de cette question, de maîtriser les logiciels (Excel, Statistica), d'interpréter les sorties de logiciel, de communiquer des résultats de manière claire, correspondant aux normes APA.

**Vie de l'école doctorale ED :**

- Participation à la journée d'évaluation de l'ED par HCERES (14 mars 2018)
- Participation à trois Comités de suivi, échanges sur les sujets de thèses et leur avancée avec les autres membres du comité.

**Poursuite de la recherche menée en Master 2 sur l'alexithymie et l'empathie dans le couple :**

- Augmentation de l'échantillon de couples de l'étude de master 2 : 38 nouveaux couples avec l'aide de deux étudiantes de Master 2 PCPI
- Nouvelles analyses dyadiques sur l'échantillon

**Encadrement des stagiaires et formation au recrutement :**

- Encadrement de six stagiaires de Licence dans le laboratoire LPPS : travail de saisie de données des questionnaires papiers, recherche bibliographique, rédaction de synthèse de résultats. Aménagement du stage à distance pendant la période de grève.
- Encadrement de quatre étudiantes de Master 1 et Master 2 (psychologie clinique intégrative et psychologie de la santé) dans la poursuite du recrutement d'ADOCARE :
  - Formation à la prise de contact avec les établissements et à la présentation de l'étude auprès de professionnels
  - A la présentation de l'étude dans les classes avec accompagnement sur le terrain
  - A la passation des questionnaires dans les classes avec accompagnement sur le terrain
  - Aide dans les réflexions autour de leurs TER, travaux de recherche encadrés
- Formation d'une collègue Docteure Vioulac dans la poursuite du recrutement d'ADOCARE

**Association Partenaire JADE « Jeunes AiDants Ensemble » :**

- Observation des ateliers JADE durant 4 jours auprès des JA
- Aide à la création et à la passation des questionnaires pour évaluer le dispositif JADE
- Participation à deux réunions bilan des ateliers JADE avec les JA et leurs parents

**Association Partenaire Oustal Mariposa et JADE :**

L'association Oustal Mariposa de Toulouse qui a mis en place des ateliers cinéma répit JADE souhaitait participer au recrutement d'ADOCARE dans la région d'Occitanie.

- Création d'un cahier de formation pour le recrutement
- Création d'atelier de formation avec jeux de rôle : rencontre avec les partenaires Oustal Mariposa et formation auprès de 4 étudiants volontaires

**Communications écrites :**

- Jarrige, E., Dorard, G. & Untas, A. (2020). Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? *Pratique Psychologique*.
- Aide pour un article dans le cahier du CCAH sur les jeunes aidants

**Communications Orales :**

**Jarrige, E., Dorard, G., Untas, A. (2019).** *ADOCARE : Une première étude française sur les facteurs associés à la santé mentale et la qualité de vie des jeunes aidants*. 1er Colloque Français sur les Jeunes Aidants, Paris, 24 juin.

**Jarrige, E. & Untas, A. (juin 2018).** *Quelles sont les relations entre l'alexithymie et l'empathie dans le couple ? Effets sur la satisfaction conjugale et sexuelle*. Communication orale présentée

## Portfolio de la candidate

dans un symposium au Xème congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA), Metz, France.

### Communications Orales non universitaires :

Conférence sur *le bien-être des lycéens* dans le lycée Édouard Vaillant auprès des professeurs, Vierzon.

Table ronde en visio-conférence sur comment *Garder le lien pendant les vacances avec les lycéens et collégiens durant la crise sanitaire ?* Organisée par l'association Synlab auprès de proviseurs, d'inspecteurs d'académie et de professeurs de lycées et de collèges, 10 avril 2020

### Communications Affichées :

**Jarrige, E., Dorard, G., Untas, A. (2019).** *Adolescents facing the illness of a relative: preliminary results about young carers.* 33ème Congrès de l'European Health Psychology Society (EHPS) 2019, Dubrovnik, Croatie, 3-7 septembre.

**Jarrige, E., Dorard, G., Untas, A. (2018, août).** *Factors associated with mental health and quality of life of young carers: a study protocol.* Poster présenté au 32ème Congrès de l'European Health Psychology Society (EHPS) 2018, Galway, Irlande.

### Organisation d'évènements de communication :

- Participation au comité d'organisation de la première journée doctorale du LPPS (6 mai) : sollicitation des doctorants pour qu'ils interviennent, organisation du planning des communications, communication sur le projet auprès des étudiants de master et licence, présentation des intervenants et animation de transition entre les intervenants, organisation du matériel.
- Aide à l'organisation du premier colloque sur les jeunes aidants en France (24 juin) : préparation des pochettes de documents et des badges, distribution du matériel de traduction, accueil des participants

### Congrès :

- Participation à la troisième journée d'étude sur les jeunes aidants à Bruxelles : « Pistes et actions concrètes pour soutenir les jeunes aidants proches » organisée par l'association Jeunes Aidants Proches, rencontre des professionnels et chercheurs francophones (4 octobre 2017)
- Participation à la quatrième journée d'étude sur les jeunes aidants à Bruxelles : « Comment amener les jeunes aidants proches à prendre soin d'eux ? » organisée par l'association Jeunes Aidants Proches, rencontre des professionnels et chercheurs francophones et anglophones (3 octobre 2018)
- Participation à la première journée doctorale du LPPS, Paris : Communication orale « ma thèse en 180 secondes » (6 mai 2019)
- Participation aux 9èmes journées doctorales de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (l'AFPSA), Marseille : Communication orale « ma thèse en 180 secondes » (28-29 juin 2019)

## Portfolio de la candidate

- Participation à la journée Young Carers End of Project Conference à Zurich, rencontre d'une grande partie des chercheurs travaillant sur les JA à l'international (12 novembre 2019)
- Deux soumissions pour deux communications orales dans des congrès qui ont été reportés pour cause de la crise sanitaire :  
*Qui sont les jeunes aidants en France ? Premiers résultats d'une étude menée auprès de lycéens.* Colloque international Les adolescents d'aujourd'hui : penser leur bien-être en contexte scolaire et hors scolaire. Université Jean Monnet, Saint-Etienne, mai 2020 reporté en mai 2021  
*Effets des caractéristiques des proches malades et de leurs pathologies sur les jeunes aidants lycéens.* 11ème Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé. Boulogne-Billancourt, juillet 2020 reporté juillet 2021.

**Formations :** 16,5 jours de formations validées par l'ED / 44,5 jours de formations en tout.

### *Troisième année :*

- « Vers le métier d'enseignant chercheur » 1 jour et demi validé par l'ED
- « Écrire sa thèse en deux mois » une demi-journée
- Formation à l'AFTCC Niveau 2, 13 jours de formation

### *Deuxième année :*

- « Se positionner comme formateur ou formatrice professionnelle (FTLV, Formation continue) » 2 jours validés par l'ED
- « Prévention et Secours Civique 1 » 1 demi-journée validée par l'ED
- « Open access, open data et données de la recherche : quel intérêt pour un jeune chercheur publiant ? » 1 demi-journée validée par l'ED
- « Comment décrocher votre futur emploi » 1 jour
- Formation ICV Niveau 1, 2 jours non validés
- Formation à l'AFTCC Niveau 1, 13 jours dont 3 jours validés par l'ED
- Obtention du permis de conduire B
- 9<sup>ème</sup> Journées doctorales de l'AFPSA, Ateliers (2 jours) :
- L'intégration professionnelle des jeunes doctor.e.s
- L'approche communautaire pour la recherche en psychologie de la santé
- Analyses factorielles : identifier des groupements de variables et des profils d'individus
- Numérisation des données de santé : enjeux pour l'éthique de la recherche en psychologie

### *Première année :*

- « Initiation IramuteQ pour l'analyse des données textuelles » 1 jour validé par l'ED
- « Analyse Interprétative Phénoménologique (IPA) : comment passer du codage à l'écriture d'un article scientifique » 1 jour validé par l'ED
- « Développement latent – Analyse des données dyadiques » 1 jour validé par l'ED
- « Kit de démarrage à la thèse » 1 jour validé par l'ED

## Portfolio de la candidate

- « Journée d'initiation à la pédagogie de l'enseignement universitaire » 1 jour validé par l'ED
- Module E « Atelier de remise à niveau en anglais » 4 demi-journées validées par l'ED
- Module C « Éthique et Recherche » 1 jour validé par l'ED
- Réunion de présentation de l'ED, 1 demi-journée validée par l'ED



