

**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : Les jeunes et la situation d'aidant
proche en province de Liège : analyse des facteurs influençant leur qualité de vie.**

Auteur : Göbbels, Louise

Promoteur(s) : Kirkove, Delphine; 21494

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en praticien spécialisé de santé publique

Année académique : 2022-2023

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/18465>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

**LES JEUNES ET LA SITUATION D'AIDANT PROCHE EN
PROVINCE DE LIÈGE : ANALYSE DES FACTEURS
INFLUENCANT LEUR QUALITÉ DE VIE**

Mémoire présenté par **Louise GÖBBELS**

en vue de l'obtention du grade de Master en Sciences de la Santé publique

Finalité de praticien spécialisé en Santé publique

Année académique 2022-2023

LES JEUNES ET LA SITUATION D'AIDANT PROCHE EN PROVINCE DE LIÈGE : ANALYSE DES FACTEURS INFLUENCANT LEUR QUALITÉ DE VIE

Mémoire présenté par **Louise GÖBBELS**

en vue de l'obtention du grade de Master en Sciences de la Santé publique

Finalité de praticien spécialisé en Santé publique

Année académique 2022-2023

Promotrice de mémoire : Madame Delphine KIRKOVE

Co-promotrice de mémoire : Madame Françoise DELENS

Remerciements

Ce mémoire résulte d'un travail d'un an de recherche. Je tiens à faire part de ma gratitude envers toutes les personnes ayant contribué à la réalisation de ce mémoire de fin d'études.

Je tiens tout d'abord à remercier Madame Delens, Madame Kirkove ainsi que Madame Remacle, sans qui ce mémoire n'aurait pas abouti. Je les remercie pour leurs précieux conseils, leur disponibilité, leurs nombreux encouragements, leur bienveillance ainsi que le temps consacré à la réalisation de cette recherche.

Je tiens également à exprimer ma gratitude envers Madame Dardenne, statisticienne à l'Université de Liège ainsi qu'à Monsieur Pétré, professeur au département des sciences de la Santé Publique, pour leurs conseils avisés.

Je tiens également à remercier toutes les écoles ainsi que les élèves pour leur participation et implication, leur contribution ayant été essentielle pour mener à bien cette étude.

Je remercie ma famille, mes amis ainsi que mes collègues pour leurs relectures et leur soutien durant ces deux années de master. Merci à Estelle et Virginie pour ce trio que nous avons formé durant ce master et pour la légèreté apportée.

Un dernier merci particulier à mon mari pour son soutien sans faille, les concessions faites durant ces deux dernières années et ses oreilles attentives.

Table des matières

1. Préambule	1
2. Introduction.....	2
2.1. Définitions.....	2
2.2. Les jeunes aidants proches (JAP).....	3
2.3. Epidémiologie des JAP	4
2.4. Identification des besoins des JAP	5
2.5. Comment soutenir les JAP ?	5
2.6. Conséquences positives et négatives de la situation du JAP	7
2.7. La qualité de vie.....	8
2.8. Question, objectifs et hypothèses de recherche.....	10
3. Matériel et méthodes.....	11
3.1. Type d'étude	11
3.2. Population étudiée	11
3.3. Méthode d'échantillonnage et échantillon	11
3.4. Aspects éthiques et règlementaires	12
3.6. Outil de collecte des données et paramètres étudiés	13
3.7. Planification de la collecte des données	15
3.8. Traitement des données et méthode d'analyse	16
4. Résultats	19
4.1. Population étudiée	19
4.2. Caractéristiques socio-démographiques des populations cibles	20
4.3. Exploration de la population des JAP	21
4.4. Exploration de la qualité de vie	23
5. Discussion, perspectives et conclusion	28
5.1. Discussion	28
5.1.1. Prévalence et données socio-démographiques des JAP	28
5.1.2. La qualité de vie	30
5.2. Limites et biais de l'étude.....	32

5.3. Perspectives.....	33
5.4. Conclusion	35
6. Références bibliographiques.....	36

Liste des abréviations

- AP : Aidant Proche
- ASBL : Association Sans But Lucratif
- JAP : Jeune et Aidant Proche
- CPMS : Centre Psycho-Médico-Social
- MACA : *Multidimensional Assessment of Caring Activities*
- MC : Mutualité Chrétienne
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- QdV : Qualité de Vie
- RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

Liste des figures et tableaux

Figure 1	Flowchart de la population étudiée	Page 19
Figure 2	Graphique des scores de QdV des trois populations	Page 23
Figure 3	Graphique des scores de QdV JAP/non-JAP	Page 24
Figure 4	Graphique des scores de QdV entre JAP	Page 24
Tableau 1	Écoles et classes constituant l'échantillon	Annexe 6
Tableau 2	Caractéristiques socio-démographiques de la population étudiée	Annexe 8
Tableau 3	Besoins identifiés des JAP/non-JAP	Annexe 9
Tableau 4	Investigation des variables influençant la situation des JAP	Page 22
Tableau 5	Investigation des variables influençant la situation des JAP uniquement	Annexe 10
Tableau 6	Comparaison des scores de QdV sur deux populations distinctes	Annexe 11
Tableau 7	Variables influençant la QdV des JAP	Annexe 12
Tableau 8	Variables influençant la QdV des JAP	Page 26
Tableau 9	Variables influençant la QdV des non-JAP	Annexe 13

Résumé

Introduction :

Un jeune aidant proche est un enfant ou un jeune adulte de moins de 25 ans qui apporte une aide substantielle, constante ou importante, non rémunérée, à un membre de sa famille souffrant d'une maladie chronique ou d'un handicap, d'un problème de santé mentale, de toxicomanie ou d'une fragilité due au vieillissement. Sa situation a des répercussions aussi bien positives que négatives sur son quotidien. Actuellement, il n'existe aucune donnée concernant cette population en Région Wallonne. L'objectif général est de quantifier et analyser la qualité de vie des élèves participant à l'étude, au sein de la province de Liège, afin de mettre en évidence l'impact sur les jeunes aidants proches.

Matériel et méthode :

Cette étude mobilise une approche observationnelle, analytique et transversale. Un total de 1109 élèves du secondaire, provenant de 11 établissements scolaires distincts situés en province de Liège, ont rempli un questionnaire. Leurs données socio-démographiques, une évaluation multidimensionnelle des activités de soins (MACA-YC18) ainsi qu'une quantification de leur qualité de vie (PedsQL.04) ont été recueillies.

Résultats :

Les résultats indiquent la présence de 19,3% de JAP au sein de l'échantillon. Les différents scores de qualité de vie sont significativement réduits chez les jeunes aidants proches. Les facteurs ayant une influence sur la qualité de vie sont le sexe, les conditions financières ainsi que le temps consacré aux tâches à domicile. Néanmoins, ces facteurs ont des effets comparables sur la population qui n'est pas jeune aidant proche.

Discussion et conclusion :

La prévalence des jeunes aidants proches est élevée en province de Liège et leur qualité de vie est impactée négativement par les facteurs cités précédemment. Ces résultats montrent que la sensibilisation à cette thématique doit être entreprise afin de pouvoir identifier et accompagner les jeunes aidants proches.

Mots-clés : Jeune aidant proche, prévalence, qualité de vie.

Abstract

Introduction :

A young caregiver is a child or young adult under the age of 25 who provides substantial, constant or significant unpaid help to a family member suffering from a chronic illness, disability, mental health problem, addiction or fragility due to aging. His situation has both positive and negative repercussions on his daily life. At present, there are no data concerning this population in the Walloon Region. The overall aim is to quantify and analyze the quality of life of the students participating in the study, in the province of Liège, in order to highlight the impact on young caregivers.

Material and method :

This study mobilizes an observational, analytical and cross-sectional approach. A total of 1109 secondary school pupils from 11 different schools in the province of Liège completed a questionnaire. Their socio-demographic data, a multidimensional assessment of care activities (MACA-YC18) and a quantification of their quality of life (PedsQL.04) were collected.

Results :

The results indicate the presence of 19.3% young caregiver in the sample. The various quality of life scores were significantly reduced among young caregivers. Factors influencing quality of life were gender, financial circumstances and the number of hours devoted to home tasks. Nevertheless, these factors have comparable effects on the not young caregivers population.

Discussion and conclusion :

The prevalence of young caregivers is high in the province of Liège, and their quality of life is negatively impacted by the above-mentioned factors. These results show that awareness of this issue needs to be raised in order to identify and support young caregivers.

Keywords : Young caregiver, prevalence, quality of life.

1. Préambule

Le mémoire de fin d'études était le seul aspect qui engendrait des réticences à entamer le Master en Santé Publique. J'ai toujours eu la conviction que je devais trouver un sujet qui suscite mon intérêt pour le mener à bout.

Abordé lors des cours, le sujet des aidants proches a éveillé ma curiosité. Etant spectatrice d'une relation « aidant-aidé » au sein de ma famille depuis plusieurs années, le sujet m'a touché. C'était dans cette voie que je voulais me diriger.

Travaillant comme infirmière pédiatrique dans un service d'oncologie-hématologie, le travail auprès des enfants et des adolescents fait partie de mon quotidien et leur bien-être me tient à cœur. Lorsque le sujet de mémoire sur les jeunes aidants proches m'a été proposé, j'ai immédiatement été conquise par l'idée. Alliant deux thématiques qui m'inspirent, la motivation était toute trouvée pour m'engager dans ce projet.

Les jeunes aidants proches sont évidemment un intérêt de santé publique. Malgré qu'ils soient restés dans l'ombre de nombreuses années, les études menées montrent que leur présence est importante. Cette situation de jeune aidant proche entraîne des conséquences qui perdurent des années plus tard, pouvant impacter leur avenir, tant au niveau personnel que professionnel.

De nombreuses études, souvent descriptives, mettent en évidence les impacts négatifs de la situation des jeunes aidants proches. Des impacts positifs sont également observés. Existe-t-il un équilibre entre les deux ? Leur qualité de vie est-elle impactée ? Si oui, à quel niveau ?

Cette étude est menée dans le but d'approfondir les connaissances sur ces jeunes et leur qualité de vie, étant donné que les études sur ce sujet sont peu nombreuses. Si leur situation impacte leur qualité de vie, il est essentiel d'agir et de prévenir, dès le plus jeune âge, afin de leur permettre d'évoluer avec les mêmes opportunités que les autres enfants.

« Avant de prendre soin des autres, il est essentiel de prendre soin de soi-même ».

Eleanor Brownn

2. Introduction

2.1. Définitions

Depuis plusieurs années, la société fait face à un changement important, en terme de santé publique, avec le vieillissement de la population (1) . Les progrès médicaux et les technologies de pointe ont notamment permis une hausse de l'espérance de vie (2). Une augmentation du nombre de maladies chroniques est également à l'ordre du jour et amplifie cette transition démographique et épidémiologique (1). L'amélioration et le développement des prises en charge à domicile, l'augmentation des coûts des soins de santé, la réduction des séjours hospitaliers, le souhait d'autonomisation des patients ainsi que les changements des structures familiales amènent la population à faire le choix de se soigner à domicile (2). Tous ces facteurs expliquent une évolution dans le système de santé avec un développement des soins informels, au domicile mais aussi en-dehors, apportés par les aidants proches (AP) et les jeunes aidants proches (JAP) (2). Compte tenu de ces changements, ces aidants sont devenus essentiels afin d'épauler ces personnes dans leur quotidien.

Un AP est défini comme « *une personne non professionnelle qui apporte une aide primaire aux activités de la vie quotidienne, en partie ou en totalité, à une personne ayant des besoins de soins ou d'assistance dans son entourage immédiat* » (3). Au sens de la loi, une condition *sine qua non* pour être reconnu comme tel, est le fait d'être majeur ou mineur émancipé (4). Par conséquent, les mineurs sont délibérément exclus de cette définition. Cependant, cette définition est en inadéquation par rapport à la réalité vécue puisque des mineurs peuvent également endosser ce rôle, parfois au côté d'un AP adulte. Dans ce cas, ils peuvent être repris sous l'appellation de jeunes aidants proches (JAP). Malgré l'intérêt grandissant des chercheurs depuis 1980 (5), cette population reste encore méconnue du grand public mais aussi des professionnels (6).

A l'heure actuelle, force est de constater que la littérature scientifique ne propose pas de définition standard des JAP. Il n'existe pas de consensus sur le critère d'âge, pas plus que sur leur rôle (5). En effet, la majorité des définitions incluent les enfants de moins de 18 ans. Cependant, certaines intègrent également les jeunes adultes jusqu'à 25 ans (7), d'autres

ciblent les jeunes adultes aidants âgés de 18 à 25 ans ou encore, sans critère d'âge précis. Une hétérogénéité des données est induite par ce manque de consensus (5).

Les JAP peuvent se définir comme « *des enfants et des jeunes adultes de moins de 25 ans qui apportent une aide substantielle, constante ou importante, non rémunérée, à un membre de leur famille souffrant d'une maladie chronique ou d'un handicap, d'un problème de santé mentale, de toxicomanie ou d'une fragilité due au vieillissement* » (7). Le critère d'âge est en concordance avec la population étudiée dans cette recherche.

Bien qu'il existe des similitudes entre les concepts d'AP et de JAP, plusieurs différences doivent être mises en exergue. La première concerne le concept de « continuum de soins » décrit par Becker, allant d'un faible niveau de responsabilité et de soins (quelques tâches domestiques) jusqu'à un niveau élevé (soins réguliers et complets) (5). Plus l'âge de l'aidant augmente, plus le niveau de soins et les responsabilités augmentent (5). De plus, les AP font partie d'une population plus visible, ce qui leur amène un meilleur soutien. Depuis septembre 2020, en Belgique, certains AP sont reconnus légalement, sous certaines conditions de temps de travail, leur donnant éventuellement droit à des avantages tels que des congés sociaux payés pour s'occuper d'une personne dépendante (8), ce qui n'est pas le cas des JAP actuellement.

2.2. Les jeunes aidants proches (JAP)

Les JAP sont amenés à accomplir différentes tâches dans leur quotidien. D'après une enquête nationale anglaise publiée en 2004 par Becker et Dearden, 82% des JAP apportent une aide émotionnelle, de manière prépondérante, à leur proche, en étant attentifs à leur état de bien-être. L'aide domestique occupe la seconde position avec 68% des tâches réalisées, comme cuisiner, nettoyer, ou encore fournir des aides administratives. Ensuite, l'aide de type soins infirmiers, comme l'administration de médicaments et l'assistance aux déplacements, représente 48% des tâches. Viennent après les soins intimes, avec 18% (9). Ces charges de travail augmentent proportionnellement selon l'âge de l'enfant (9).

Concernant les personnes aidées par les JAP, les parents sont les membres de la famille les plus aidés avec 65% dont 52% pour la mère et 14% pour le père. La fratrie occupe la seconde position avec 31%, ensuite les grands-parents avec 3% (9).

Les problèmes de santé les plus fréquents chez les personnes aidées sont des problèmes physiques ou des handicaps (50%), des problèmes de santé mentale y compris l'abus d'alcool et de substances (29%) ainsi que des troubles de l'apprentissage (17%) (9).

Selon un rapport national américain de 2005, les pathologies les plus rencontrées sont la maladie d'Alzheimer ou la démence (18%), les pathologies cardiaques, rénales ou pulmonaires (16%), les arthrites et le diabète (14% chacun) (10). Leurs manifestations diffèrent d'un pays à un autre.

2.3. Epidémiologie des JAP

Sur la scène internationale, plusieurs études ont été réalisées afin d'estimer la prévalence des JAP dans la population. Les données varient considérablement selon de la définition retenue (11). Voici un aperçu de quelques situations propres à chaque pays.

- En Allemagne, 6,1% des jeunes de 10 à 22 ans sont JAP, dont 64% de filles (12).
- Au Royaume-Uni, 10% des jeunes de 11 à 15 ans sont JAP (13).
- En France, 14,3% des jeunes de 15 à 18 ans sont JAP, dont 74,9% de filles (14).

En Belgique, une absence de chiffres est observée pour la Région Wallonne ainsi que pour la totalité du pays. A Bruxelles, une enquête réalisée en 2017 dans les établissements scolaires par l'association sans but lucratif (ABSL) « Jeunes et Aidants Proches » a montré qu'en moyenne, deux à trois jeunes par classe seraient JAP, avec un ratio de deux filles pour un garçon. Leur proportion serait estimée à 14% et l'âge moyen à 12 ans (15). Ce rôle peut cependant être endossé dès l'âge de cinq ans. Une autre étude, menée en 2018 par l'ASBL SAMANA et l'Université de Gand, a été réalisée en Flandre. Cette étude a débouché en 2021 sur un rapport établissant qu'en moyenne, 17% des élèves étaient des JAP et que la proportion de filles représentait 60% (16).

Ces données démontrent le caractère commun et important de cette situation d'un point de vue national et international. Malgré les chiffres relatés, il est probable que ces taux soient certainement sous-estimés suite au manque de visibilité de cette population (17). Effectivement, ces derniers ne se reconnaissent pas dans ce rôle, estimant que c'est leur devoir d'aider leur(s) proche(s). Leur rôle est souvent accepté sans se poser de question car la

situation est considérée comme normale (7). Leur responsabilité est, par conséquent, souvent minimisée. Ils ont peur des stigmatisations au sein de l'école, qu'elles soient liées à la situation de dépendance ou encore des éventuelles conséquences si leur situation venait à être connue (5). Effectivement, la situation peut être mal perçue par la société, amenant ainsi un risque de retrait familial ou encore social. Elle reste donc fréquemment sous silence.

2.4. Identification des besoins des JAP

D'après une revue de littérature menée par Dharampal et Ani, des besoins spécifiques aux JAP ont été identifiés (18). Premièrement, le besoin d'information est présent pour pallier le manque d'explications sur la maladie ou encore les personnes ressources à contacter en cas de besoin. Ensuite, d'un point de vue social, les besoins identifiés sont la diminution de l'isolement, la possibilité de communiquer avec des personnes neutres quant à leurs craintes, ou encore rencontrer des pairs afin de prendre conscience qu'ils ne sont pas seuls. Un « rééquilibrage du rôle inversé de l'enfant » est souhaitable en partageant ses responsabilités d'aidant, afin de diminuer sa charge et de restaurer son rôle d'enfant (18). Il pourra de la sorte réaliser des activités avec des jeunes de son âge, se détendre et socialiser. Le besoin de répit est évoqué pour avoir la possibilité de s'éloigner de leurs responsabilités (5). Le besoin de soutien émotionnel est également présent (19).

Les besoins de la famille rejoignent ceux des JAP, à savoir que leurs enfants puissent être soutenus, qu'ils puissent oublier leur rôle d'aidant, et ainsi bénéficier de leur statut d'enfant (19).

2.5. Comment soutenir les JAP ?

Plusieurs pays apportent des solutions diverses afin d'épauler les JAP et de répondre aux besoins identifiés précédemment. Les pays les plus investis afin de subvenir à leurs besoins sont l'Australie et le Royaume-Uni (5) via des aides financières afin de les soutenir dans leur éducation ou encore par le biais d'un réseau internet permettant de recenser les aides existant à travers le pays (20).

D'après Phelps, les interventions proposées apportent un changement positif tant à la maison, à l'école et dans leur vie sociale que dans la famille du JAP (19). Les JAP se sentent mieux car les supports proposés correspondent aux besoins mentionnés ci-dessus (19).

En Belgique, deux dispositifs propres aux JAP sont mis en place afin de les accompagner dans leur quotidien. Le premier dispositif est situé à Bruxelles. L'ASBL « Jeunes et Aidants Proches », créée en 2015, propose un accompagnement via des moments d'échanges et d'écoute sur place, par téléphone ou encore avec un psychologue (21). Une maison est mise à disposition pour leur permettre de se ressourcer, de se recentrer sur eux et d'avoir des loisirs dans un autre endroit que le foyer familial. Cette ASBL permet également de sensibiliser les professionnels de santé et les écoles, en organisant des séances d'informations ainsi qu'en distribuant des brochures. Le second dispositif existant, en Flandre, est un réseau scolaire qui a été mis en place afin de former les enseignants. Des journées d'échanges sont prévues de manière à soutenir indirectement les JAP dans le milieu scolaire. Plusieurs services ont été instaurés, comme des séances d'information ou encore des formations. Des échanges entre les membres du réseau ainsi qu'avec des écoles à l'international sont réalisables par l'intermédiaire du réseau scolaire (22).

Malheureusement, aucun accompagnement spécifique n'est mis en place en Wallonie. Actuellement, l'ASBL « Jeunes et Aidants Proches » de Bruxelles ainsi que l'ASBL « Aidants Proches » en Wallonie peuvent intervenir sur base de sollicitations, mais ne peuvent être proactives dans ce domaine, par manque de moyens humains et financiers.

Il reste encore des avancées à réaliser en Belgique. Effectivement, une étude comparative entre différents pays a permis de les classer, en fonction de leur sensibilisation et la réponse de leurs politiciens, face à la problématique des JAP. Cette étude a été menée en 2017 (23) et réitérée en 2021 (24). Sur une échelle allant de un à sept (un score de un représentant une bonne reconnaissance du statut d'aidant, et celui de sept un très faible niveau de reconnaissance), la Belgique se situe à cinq, ce qui correspond à un niveau « émergent ». Ce niveau reflète une prise de conscience qui démarre, mais qui reste lente. Cependant, aucune amélioration n'a été constatée sur une période de cinq ans, et les JAP restent dans l'ombre (24).

2.6. Conséquences positives et négatives de la situation du JAP

Les résultats de cette étude mentionnée ci-dessus montrent la nécessité d'une prise de conscience accrue. Par ailleurs, être JAP peut engendrer des répercussions tant positives que négatives et il est possible d'établir quelques constats généraux concernant les conséquences de leur situation. Des répercussions négatives découlant du statut de JAP ont été répertoriées. Les problèmes de santé mentale sont observés chez 10,6% des JAP contre 4% chez les non-JAP (25), avec une diminution de l'estime de soi, une majoration de symptômes dépressifs et un manque d'épanouissement (26). Une étude australienne associant les JAP et la santé mentale a démontré que plus la fréquence des soins augmente, plus il y a des répercussions durables au niveau de la santé mentale de ces jeunes (27).

Les répercussions sur la santé physique sont les plus fréquentes et sont manifestées chez 44,3% des JAP contre 31,2% chez les non-JAP (25). La fatigue, l'épuisement, les lombalgies, les troubles du sommeil, de l'alimentation, ou encore un déficit en exercices physiques sont énoncés (25). Ces JAP montrent une vie sociale moins développée avec un risque d'isolement plus important (26). Effectivement, leurs responsabilités familiales impactent leurs activités de loisirs (5).

Plusieurs répercussions scolaires ont été également mises en évidence comme l'absentéisme, le redoublement, le harcèlement, le décrochage ou encore la réorientation scolaire (28). Les JAP sont plus enclins à occuper un travail moins qualifié et sont moins amenés à poursuivre des études supérieures (58,1% chez les JAP ont des attentes de formation après l'école contre 64,9% chez les non-JAP (25)). Être JAP entraîne non seulement des répercussions sur le présent mais également sur l'avenir du jeune (29).

Néanmoins, et même si aucune proportion n'est mesurée, des répercussions positives ressortent : ce rôle amène chez les JAP un sentiment de fierté et de responsabilité. Une confiance et une complicité plus importante s'installent avec l'aidé grâce à leur relation privilégiée, caractérisée par la reconnaissance et le soutien de la famille (30). Un lien familial plus fort est observé, même avec le parent non malade (26). Le JAP se sent plus mature par rapport à un autre jeune de son âge et il se sent plus apte à affronter la vie d'adulte car il est

confronté plus tôt aux réalités et responsabilités de celle-ci (31). L'enjeu étant de pouvoir mobiliser et de valoriser les compétences acquises pour sa vie professionnelle et personnelle.

2.7. La qualité de vie

Au vu des conséquences positives et négatives, assez variables, il est pertinent de se questionner sur l'impact que cela peut avoir sur la qualité de vie de cette population. La notion de qualité de vie, « QdV », a été définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) comme « la perception qu'a l'individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (32). L'appréciation de la qualité de vie reste très subjective.

Une multitude d'études ont été menées afin d'investiguer la qualité de vie des adolescents mais très souvent dans des contextes spécifiques ou avec des pathologies précises. Cependant, très peu d'articles ont été publiés sur la QdV des JAP.

Une étude menée auprès d'AP âgés de 20 à 80 ans met en évidence que la qualité de vie est impactée négativement et le « fardeau » est plus important chez les AP qui s'occupent de personnes souffrant de deux pathologies. Si une pathologie est rencontrée, les AP s'occupant d'une personne souffrant d'une maladie mentale présentent une qualité de vie plus défavorable que ceux ayant une maladie physique (33).

Une récente étude menée en 2021 en France a révélé que les non-JAP présentent une meilleure QdV que les JAP. Différents facteurs influencent négativement leur QdV : être une femme et être un JAP vivant avec une personne dépendante, fournissant une quantité plus élevée de soins (14).

Une étude suisse, publiée en février 2023, a enquêté auprès des écoles sur la QdV des JAP. Il en ressort que la QdV de ces jeunes est affectée négativement par le manque de soutien reçu pour eux-mêmes ou encore de la part de l'école, de la famille ou d'un ami (34).

Néanmoins, l'analyse de ces différents facteurs en ce qui concerne leur impact sur la QdV n'a pas été abordée auprès de la population des non-JAP, empêchant toute comparaison entre les deux groupes.

Les conséquences négatives citées plus haut sont davantage présentes chez un JAP. Néanmoins, des répercussions positives sont également mises en avant, comme cela a été précisé précédemment. Toutefois, l'équilibre entre ces deux aspects n'est pas clairement défini.

Conformément à la définition de l'OMS qui met en avant l'aspect multidimensionnel de la qualité de vie, l'exploration auprès des JAP doit être plus large afin d'avoir une représentation globale.

L'enjeu de ce travail est de découvrir si être JAP influence sa QdV. Effectivement, tous les JAP ne vivent pas la situation de la même façon et ne souffrent pas toujours des mêmes retombées. Quelles sont les raisons pour lesquelles certains jeunes s'en sortent mieux que d'autres ? Y-a-t-il une réelle différence de perception de la qualité de vie entre les jeunes étant aidants proches et ceux qui ne le sont pas ?

Ces questions sont essentielles pour mieux cibler leur environnement et acquérir une meilleure compréhension de leur situation.

Un projet plus large a été initié par la Mutualité Chrétienne (MC), active dans le développement des compétences en prévention de la santé. Il implique les centres psychosociaux (CPMS) en tant que relais et partenaires dans les écoles impliquées dans la recherche. Avec la collaboration de l'Université de Liège, cette approche exploratoire devrait remédier à l'absence de données de la Région Wallonne tout en donnant un éclairage sur la situation actuelle des JAP. Cette étude, basée sur la province de Liège, constitue une expérience pilote. Un élargissement en Région Wallonne sera éventuellement envisagé ultérieurement par la MC.

2.8. Question, objectifs et hypothèses de recherche

La question de recherche de ce mémoire se décrit comme suit :

« En quoi la situation des jeunes aidants proches impacte-t-elle leur qualité de vie et selon quels facteurs ? ».

L'objectif général est de quantifier et analyser la qualité de vie de la population des JAP au sein de la province de Liège.

Les objectifs intermédiaires de cette étude sont les suivants :

- Identifier la prévalence des JAP dans les écoles de la province de Liège
- Analyser et comparer les données socio-démographiques ainsi que les besoins des JAP et des non-JAP
- Quantifier la QdV et comparer les résultats entre les JAP et les non-JAP
- Identifier les différents facteurs qui influencent la situation des JAP et leur QdV

Les hypothèses de recherche :

La prévalence des JAP en province de Liège est similaire aux chiffres mentionnés dans les études belges à savoir entre 14 et 17% (15)(16).

La situation des JAP affecte leur qualité de vie négativement (14). La quantité de soins fournis influence la QdV : plus la quantité de soins est élevée, plus la QdV diminue (14). Être une femme a une influence négative sur la QdV (14). La raison de la dépendance de personne aidée ainsi que son lieu de résidence ont une influence, positive ou négative en fonction de leur situation, sur la QdV des JAP (34).

3. Matériel et méthodes

3.1. Type d'étude

La méthode envisagée dans ce mémoire est une étude observationnelle, analytique et transversale. C'est une photographie de la population étudiée à un moment donné. Ce travail s'inscrit dans une approche dite quantitative avec un raisonnement déductif.

3.2. Population étudiée

Les critères d'inclusion :

- Faire partie d'une classe de secondaire allant de la 1^{ère} à la 7^{ème} année générale, technique, professionnelle ou différenciée
- Faire partie d'une école secondaire de l'enseignement libre de la province de Liège, ayant accepté de participer à l'étude
- Avoir une maîtrise suffisante de la langue française ou être aidé pour la traduction du questionnaire

Les critères d'exclusion :

- Formulaire de consentement non complété par un parent ou un tuteur légal pour les élèves ayant moins de 18 ans
- Refus de participation de la part de l'élève

3.3. Méthode d'échantillonnage et échantillon

Les 62 écoles libres du secondaire de la province de Liège ont été contactées par courriel électronique, au minimum à deux reprises, par le centre CPMS ainsi que par le directeur diocésain. Outre la non-réponse de certaines écoles, la raison principale évoquée pour décliner l'invitation à intégrer l'étude était la sollicitation récurrente pour participer à de multiples études.

Une fois la participation confirmée, l'étude a été présentée aux directeurs des différentes écoles et l'organisation de la collecte des données s'est mise en place.

La première méthode d'échantillonnage utilisée est dite « volontaire » car les écoles participantes ont répondu délibérément afin d'adhérer à l'étude ou non.

Afin de limiter les biais de sélection, deux critères de la population ont été adoptés. Premièrement, les questionnaires ont été complétés par des élèves de toutes orientations : générale, technique, professionnelle ou différenciée. Deuxièmement, les classes ont été sélectionnées de la première à la septième année. Ces caractéristiques ont été choisies afin de diversifier la collecte des données et avoir une plus grande représentativité de la population.

Enfin, la méthode d'échantillonnage de type « commodité » a été exploitée pour la sélection des élèves. Effectivement, les élèves sélectionnés sont ceux présents le jour la collecte de données, qui ont répondu positivement aux critères d'inclusion et qui ont accepté de participer à l'étude. De plus, les classes participantes ont été sélectionnées par l'école, avec des critères de choix variables (logistiques, variété d'orientations, nombre d'élèves...).

Le calcul de taille d'échantillon s'est basé sur l'intervalle de confiance avec une proportion lorsque N est infini car la population exacte ne pouvait pas être connue. Deux études ont été réalisées en Belgique avec une prévalence estimée à 14% à Bruxelles et 17% en Flandre (15)(16). Le calcul s'est donc basé sur la moyenne de ces deux pourcentages afin d'estimer le pi de la population.

Le calcul est le suivant : $1,96^2 \times (0,155 (1 - 0,155)) / (0,05)^2 = 201,26 = 202$ personnes ayant une situation de JAP doivent être comprises dans l'échantillon. Si ce nombre représente 15,5%, la taille de l'échantillon total devra être de 1304 élèves afin de détecter l'effet souhaité.

3.4. Aspects éthiques et règlementaires

Une demande d'avis au Comité d'Éthique a été envoyée au Collège des Enseignants le 16 février 2023 (annexe 1). L'étude n'est pas soumise à la loi de 2004, relative aux expérimentations sur la personne humaine (annexe 2). En vue d'une publication, elle a été soumise au Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège le 7 mars 2023. Aucune objection n'a été émise (annexe 3).

L'étude a été présentée aux parents, en amont, par une note d'information (annexe 4), qui a été transmise via l'école, expliquant le but de l'étude et soulignant le principe de confidentialité. Un formulaire de consentement a été envoyé en même temps de manière électronique et/ou en version papier (annexe 4). Il a dû être signé par un parent ou un représentant légal pour pouvoir faire partie de l'étude. Conformément à la loi de protection des données, ce consentement n'était pas obligatoire pour les élèves de 18 ans et plus.

Le jour de la collecte des données, l'étude a été présentée aux élèves par les membres de l'étude ou de la MC, avant le début de l'enquête afin d'expliquer le but du travail, de rappeler la confidentialité ainsi que leur libre participation. La demande de participation ainsi que le consentement de l'élève ont été recueillis au début du questionnaire. En cas de refus, aucune question ne leur a été posée. Ces élèves pouvaient s'occuper en autonomie dans la classe.

Chaque élève a reçu en début d'enquête un papier individuel reprenant un code d'école, de classe ainsi qu'un code individuel. Les données reprenant le contact RGPD de la mutualité chrétienne ainsi que de l'Université de Liège étaient notées au verso afin de pouvoir modifier ou supprimer leurs réponses quand ils le souhaitaient. Aucune donnée de contact n'est stockée puisqu'elles sont pseudonymisées à l'aide d'un code propre à chaque étudiant.

Une convention juridique a été établie entre la Mutualité Chrétienne et l'Université de Liège par l'intermédiaire de Madame Phuong Ngo et Monsieur Pierre-François Pirlet. Les données récoltées ont été cryptées avant d'être envoyées. Un mot de passe afin d'y accéder était envoyé de manière indépendante. Aucune donnée n'a été enregistrée sur clé USB ou sur un cloud extérieur.

3.6. Outil de collecte des données et paramètres étudiés

Afin d'avoir une base comparative avec les réponses des autres élèves non-JAP, l'ensemble du questionnaire proposé était presque similaire. Cependant, des questions distinctes étaient proposées en fonction de leur situation de JAP ou non.

De manière à répondre aux objectifs et à la question de recherche, le questionnaire proposé se décompose en plusieurs parties (annexe 5).

Premièrement, une anamnèse a été réalisée afin de cibler les données socio-démographiques de l'élève ainsi que de l'éventuelle personne dépendante. L'âge, le sexe, l'origine culturelle, la situation familiale, financière ou encore scolaire ont été demandés à chaque élève. Afin d'identifier leur rôle en tant qu'aidant et d'approfondir la situation de la personne dépendante, des questions du questionnaire YC-QST 20 ont été sélectionnées (35). Il détermine, entre autres, la cause de la situation de dépendance, la durée ainsi que la présence d'aide au domicile. Ces données ont permis d'établir le profil du JAP.

Deuxièmement, le questionnaire MACA-YC18, validé en anglais, a été exploité pour calculer la prévalence des JAP et préciser la quantité d'activités de soins fournies à domicile (36). Il n'existe cependant pas de traduction officielle en français. Il est utilisé dans de nombreuses études. Il comprend 18 questions englobant six domaines d'activités : tâches domestiques, gestion du foyer, l'aide apportée à la fratrie, gestion financière, soins personnels et émotionnels. Il permet de catégoriser leur charge de travail répartie sur une échelle de Likert de trois points allant de « jamais » qui équivaut à zéro, « parfois » qui équivaut à un, ainsi qu'à « beaucoup de temps passé » qui équivaut à deux (36). Un score global est ensuite calculé en additionnant tous les scores. Ces derniers correspondent à :

- 0 : aucune activité de soins
- 1–9 : peu d'activités de soins
- 10–13 : quantité modérée de soins
- 14-17 : quantité élevée de soins
- 18 et plus : quantité très élevée de soins

Les JAP ont été divisés en deux groupes distincts en fonction de leur score MACA. Le premier groupe comprend ceux ayant un score MACA inférieur à 14, indiquant une quantité de soins allant de aucune à modéré. Le deuxième groupe comprend ceux ayant un score MACA égal ou supérieur à 14, témoignant d'une quantité élevée de soins.

Troisièmement, vu le manque existant d'un questionnaire spécifique pour explorer la QdV des JAP, le questionnaire PedsQL.04 a été sélectionné afin d'explorer la qualité de vie des enfants et adolescents de 2 à 25 ans (37). Une formulation adaptée aux différentes tranches d'âges permet d'assurer la compréhension de chacun. Ce questionnaire est validé scientifiquement en français. Il recense quatre dimensions : la santé physique, les fonctionnements émotionnel,

social et scolaire. Une échelle de Likert est utilisée avec cinq modalités de réponse allant de « jamais » à « presque toujours ». Trois scores émanent et ils sont d'autant plus positifs que le score augmente :

- La santé physique (SANTP) faisait référence à la moyenne des huit premières questions sur « ma santé et mes activités » ;
- La santé psycho-sociale (SANTPS) faisait référence à la moyenne des 15 dernières questions sur « mes émotions », « mes relations avec les autres » et « le travail/les études » ;
- Le score global de la QdV (QDVG) faisait référence à la moyenne des 23 questions, l'ensemble du questionnaire de QdV.

Afin d'investiguer les besoins des JAP mentionnés dans la littérature, ces derniers ont été proposés sous forme de choix multiple. Les besoins de soutien, d'informations, de rencontre, de repos ou encore de délégation ont été mentionnés. Ils ont été comptabilisés sous forme de score global. Plus le chiffre est élevé, plus le nombre de besoins est élevé.

3.7. Planification de la collecte des données

Une première ébauche a été soumise à des personnes connaissant le public cible : des membres de la MC ainsi qu'une scientifique de l'université de Liège. Plusieurs questions ont été modifiées pour faciliter la compréhension et une partie a été supprimée afin de restreindre le temps de remplissage. La partie sur la qualité de vie a été modifiée en faveur d'un questionnaire validé scientifiquement. De plus, les scores d'encodage étaient facilités.

Les questionnaires ont été ensuite pré-testés par des élèves venant du secondaire afin d'assurer la pertinence du contenu, la compréhension, le fonctionnement du support informatique et d'estimer le temps de remplissage. Aucun pré-test n'a été effectué auprès de JAP puisqu'aucune personne de l'étude ne connaissait de jeune dans cette situation dans son entourage. Il n'y a pas eu de modification à la suite de ce test.

Le questionnaire a été rempli majoritairement via un support informatique (tablette ou ordinateur) afin de le rendre plus ludique et de diminuer le temps d'encodage. Néanmoins, plusieurs ont été complétés sous format papier et encodés manuellement suite à un manque de connexion internet.

Les contacts avec les différents établissements scolaires, la logistique du support informatique, l'installation du logiciel ainsi que son fonctionnement ont été assurés par Françoise Delens, co-promotrice de ce mémoire.

La collecte de données a débuté le 4 avril 2023 et s'est arrêtée le 23 mai 2023. Les écoles ont été réparties entre six représentants de la MC et la chercheuse. Ces personnes étaient disponibles tout le long du remplissage afin de répondre aux éventuelles questions et de faciliter la compréhension. Des agents du CPMS de l'établissement scolaire étaient parfois présents dans certaines écoles afin de faciliter la collecte des données. La passation des questionnaires s'est déroulée pendant une période de cours de 50 minutes.

A la fin de chaque collecte, un flyer a été distribué à chaque étudiant avec des coordonnées de contact comme leur centre PMS de l'école ou encore l'ASBL JAP à Bruxelles si des questions persistaient ou si un besoin était rencontré. Par après, un suivi sera proposé aux écoles participantes afin d'accompagner les étudiants et l'équipe éducative. Ce projet plus large sera mené par la MC avec la participation des centres CPMS des écoles participantes dans le but d'instaurer un processus global de sensibilisation à la thématique des jeunes aidants proches.

3.8. Traitement des données et méthode d'analyse

Le logiciel de sondage CheckMarket a été utilisé pour collecter les données. Souvent utilisé par la MC, il répond aux exigences de RGPD. Il a directement transféré les données dans un fichier Excel[®]. Les variables codées se trouvent dans un code book permettant leur analyse (annexe 7). Le score MACA ainsi que ceux de la QdV ont été calculés directement sur Excel[®].

Les données manquantes ont été remplacées par « NA » afin d'être directement reconnues dans le logiciel R[®].

En amont, lors de la confection du questionnaire, certaines questions ont été cadenassées par des réponses prédéfinies afin de prévenir des résultats absurdes. De plus, certaines questions étaient personnalisées directement en fonction de la réponse des participants. Un contrôle numérique et graphique a été réalisé avec des statistiques descriptives afin d'assurer la qualité et la fiabilité des données. Suite à des problèmes de connexion dans les écoles, plusieurs questionnaires ont été débutés et abandonnés. Ces données n'ont pas été prises en compte. Les données valides ont ensuite été analysées et traitées statistiquement via le logiciel R (version 3.5.1.).

La population étudiée est divisée en trois sous-groupe distincts : les JAP avec un score MACA inférieur à 14, les JAP avec un score égal et supérieur à 14 ainsi que les non-JAP. Les élèves sont considérés comme faisant partie du groupe JAP s'ils ont répondu « oui » à la question 19 du questionnaire où était mentionnée la définition du JAP suivi de la question « te reconnais-tu dans ce rôle ? ».

La variable « QUI », correspondant à la personne dépendante, a été recatégorisée. Trois modalités de réponses ont été gardées regroupant une uniquement avec les grands-parents, une autre avec les parents et la fratrie ensemble et la dernière regroupant la famille éloignée, les voisins, amis et pas de réponse.

La variable « PROF », indiquant l'aide d'un service professionnel a été recatégorisée également. Trois modalités apparaissent : « oui », « non » et « je ne sais pas/pas de réponse ».

La perception de la santé générale, « SANTG », a été recatégorisée afin de diminuer le nombre de modalités. La réponse « excellente et très bonne » ont été regroupées dans une variable « très bonne ». La modalité « bonne » est restée telle quelle. Les modalités « moyennes » et « mauvaises » ont été regroupées également afin de n'avoir que trois modalités.

La normalité a été investiguée en comparant la moyenne et la médiane, par la réalisation de graphiques (histogramme, boîte de dispersion, graphique quantile-quantile) et via le test statistique de Shapiro-Wilk. L'homogénéité des groupes a été testée à l'aide d'un test Kruskal Wallis (non-paramétrique) pour les variables quantitatives ainsi que d'un test de Chi-carré pour les variables qualitatives.

Les données sont résumées descriptivement à l'aide de la fréquence et du pourcentage pour les paramètres qualitatifs. Les paramètres quantitatifs ont été résumés par la moyenne et l'écart-type ou la médiane et les percentiles 25 et 75, selon la normalité des variables.

Une régression logistique binaire a été réalisée avec, comme variable dépendante, être JAP et, comme variable de référence, les non-JAP. Diverses variables d'intérêt ont été intégrées dans le modèle pour examiner si la situation des JAP a éventuellement une influence sur celles-ci. Ce même test a été ensuite réalisé avec les variables significatives, uniquement sur la population des JAP, dissociée en fonction de leur score MACA.

Un test de Kruskal Wallis (non paramétrique) a été utilisé pour comparer les variables de QdV dans les trois populations.

En fonction des résultats, des investigations complémentaires ont été menées grâce à un Test de Mann-Whitney (non-paramétrique) ou un T-Test de student (paramétrique) entre les différents groupes. Le premier groupe était composé de tous les JAP ensemble ainsi que les non-JAP et le deuxième groupe était uniquement composé des JAP, divisé en fonction de leur score MACA. Les variables de QdV ont été investiguées dans ces deux sous-groupes : SANTP, SANTPS ainsi que la QDVG. Ces informations ont été résumées à l'aide d'un graphique de type histogramme.

Pour finir et afin de répondre à la question de recherche, une régression multiple univariée et multivariée, incluant uniquement les JAP, a été menée. Le score global de QdV allant de zéro à cent est la variable dépendante quantitative. Les données socio-démographiques ainsi que celles sur leur situation et celles de l'aidé ont été entrées dans le modèle afin d'investiguer quels facteurs influencent, positivement ou négativement, leur QdV.

Ces variables significatives ont été soumises aux mêmes tests statistiques au sein de la population des non-JAP dans le but de déterminer si ces facteurs exercent une influence comparable.

L'ensemble des analyses statistiques menées dans cette étude, a été basé sur une p-valeur inférieure à 0,05, dite significative.

4. Résultats

4.1. Population étudiée

Onze écoles ont accepté de participer à l'étude (tableau 1, annexe 6). Le nombre d'élèves éligibles et participant à l'étude s'élève à 1109. Cependant, comme l'indique la figure 1 ci-dessous, quatre élèves ont été exclus car ils ont mentionné que la personne aidée était eux-mêmes. Ils ne rentrent donc pas dans les critères définis du JAP.

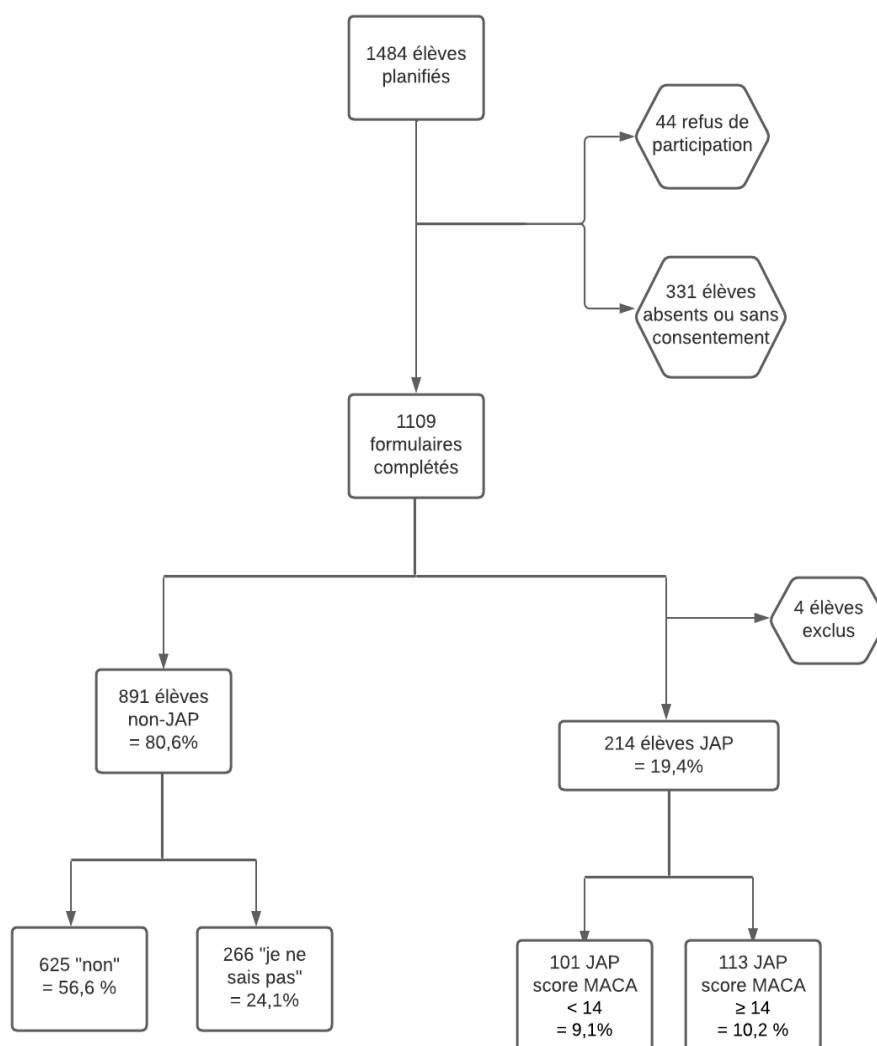


FIGURE 1: FLOWCHART DE LA POPULATION ÉTUDIÉE

Le pourcentage représentant le « non » et « je ne sais pas » ci-dessus sont les réponses à la question mentionnant la définition du JAP suivi de « te reconnais-tu dans ce rôle ? ».

4.2. Caractéristiques socio-démographiques des populations cibles

Une comparaison des données a été effectuée au travers de la population, divisée en trois groupes distincts : les non-JAP ainsi que les JAP avec un score MACA inférieur ou supérieur et égal à 14. Une différence significative est observée pour toutes les variables excepté l'origine culturelle (tableau 2, annexe 8). Les JAP sont plus souvent composés de filles, plus âgées et avec des conditions financières moins favorables que non-JAP. Par rapport aux non-JAP, les JAP sont davantage retrouvés dans les filières d'enseignement technique et professionnelle que dans la filière générale. Ils ont également une probabilité plus élevée de doubler. Enfin, les JAP consacrent davantage de temps aux tâches à domicile.

Une exploration des besoins rencontrés a été menée auprès de l'ensemble de la population étudiée (tableau 3, annexe 9). Dans les analyses, ils ont été répartis entre deux populations : les non-JAP et tous les JAP mis ensemble. Il y a une différence significative entre les deux groupes, exclusivement pour quatre besoins. Premièrement, le besoin d'avoir un temps de repos en-dehors de la maison est plus souvent rencontré et prédominant chez les JAP (46,2% contre 31,1%). Deuxièmement, le besoin d'avoir des informations sur la maladie, le handicap ou encore la dépendance de quelqu'un est naturellement plus retrouvé chez les JAP (19,8% contre 6,5%). Ensuite, le besoin de déléguer certaines de ses tâches à quelqu'un d'autre est également plus présent chez les JAP (14,6% contre 7,1%). Ces trois besoins représentent une différence hautement significative entre le groupe des JAP et les non-JAP (p-valeur <0,001). Pour finir, le besoin d'un soutien émotionnel et psychologique est plus présent chez les JAP que chez les non-JAP (26,4% contre 19,5%) avec une différence significative (p-valeur <0,05). Même s'il n'existe pas de différence significative entre les deux groupes, les besoins de se sentir soutenu (34,4%) ainsi que de faire des activités avec des jeunes de leur âge et de se détendre (33,5%) sont respectivement les deuxième et troisième besoins les plus rencontrés chez les JAP.

Cependant, le besoin de parler de ses craintes avec des personnes neutres (17,6%) et le besoin de faire des activités avec des jeunes de leur âge (36,1%) sont plus rencontrés chez les non-JAP mais il n'y a pas de différence significative entre les deux groupes (p-valeur > 0,05). Tous les autres besoins mentionnés sont observés de manière plus fréquente chez les JAP.

4.3. Exploration de la population des JAP

Le tableau 4 ci-dessous permet de constater si être JAP a une influence sur les données socio-démographiques, le score MACA ou encore la QdV. L'ensemble des JAP étant modélisé, la catégorie de référence est les non-JAP.

Dans le modèle univarié, l'analyse statistique démontre que seule l'origine culturelle n'est pas significative. La probabilité d'être JAP n'est pas influencée par l'origine culturelle.

Concernant l'âge, la p-valeur est hautement significative ; il est donc associé à la probabilité d'être JAP. Dans la population des JAP, la probabilité d'être une fille est augmentée par rapport à un garçon. Être JAP augmente de manière significative la probabilité de redoublement. La condition financière impacte significativement la probabilité d'être JAP. Effectivement, quand on est JAP, la probabilité d'être dans des conditions financières moins favorables est plus grande. De plus, les JAP ont une probabilité deux fois plus grande d'être dans une filière technique et professionnelle.

Être JAP a une influence sur le score MACA et de QdV. En effet, la probabilité d'être JAP est plus importante lorsque le score MACA augmente. Pour finir, être JAP impacte négativement la QdV. Plus la probabilité d'être JAP diminue, plus la QdV est augmentée.

Ensuite, les variables significatives ont été mises dans un modèle multivarié afin d'évaluer, simultanément, l'effet de plusieurs variables. La p-valeur globale du modèle est hautement significative (<0.001), ce qui indique qu'il a du sens. Seules quatre variables demeurent significatives. Deux variables sont hautement significatives (p-valeur $<0,001$) : le score MACA et le score de QdV global. De moins bonnes conditions financières ainsi que l'âge sont également significatifs car la p-valeur est inférieure à 0,05. Vu leurs coefficients positifs, ces deux dernières sont considérées comme des facteurs de risque sur la probabilité d'être JAP.

Les variables significatives de ce modèle ont été reprises afin de voir l'impact sur la population des JAP uniquement. La catégorie de référence est les JAP avec un score MACA inférieur à 14. Les JAP avec un score MACA supérieur ou égal à 14 sont modélisés. Le modèle univarié n'a mis en évidence aucun facteur associé significativement à la situation des JAP (tableau 5, annexe 10). Il n'y a pas de différence significative entre les deux populations.

Tableau 4 : Investigation des variables influençant la situation des JAP

Variables	Catégories	UNIVARIÉ			MULTIVARIÉ		
		Coefficient ± SE	P-valeur	P-valeur globale	Coefficient± SE	P-valeur	LR test
Age		0,12 ± 0,04	<0,001	-	0,10 ± 0,05	0,04	< 0,001
Sexe	Fille	0,54 ± 0,16	<0,001	0,001	0,26 ± 0,19	0,16	
	Autre	0,92 ± 0,42	0,03	-	0,47 ± 0,49	0,33	
Doublement	Oui	0,46 ± 0,15	0,003	-	0,03 ± 0,19	0,86	
Conditions financières	Meilleures	-0,32 ± 0,24	0,18	<0,001	-0,25 ± 0,26	0,34	
	Moins bonnes	1,06 ± 0,22	<0,001		0,49 ± 0,25	0,047	
	Pas de réponse	15,09 ± 535	0,98	-	14 ± 535,41	0,98	
Filière orientation	Technique	0,72 ± 0,19	<0,001	<0,001	0,34 ± 0,22	0,12	
	Professionnel	0,67 ± 0,20	0,001	-	0,05 ± 0,26	0,86	
	Différencié	0,10 ± 0,41	0,81	-	-0,13 ± 0,44	0,77	
Origine culturelle	Belge origine belge	0,29 ± 0,31	0,35	-	-		
	Belge origine étrangère	0,21 ± 0,32	0,50	-	-		
Score MACA		0,11 ± 0,01	<0,001	-	0,09 ± 0,01	<0,001	
QdV		-0,04± 0,005	<0,001	-	-0,02 ± 0,006	<0,001	

Régression logistique binaire - modèle univarié et multivarié

4.4. Exploration de la qualité de vie

Afin de répondre à la question de recherche, une comparaison des trois variables de la qualité de vie sur les trois populations est nécessaire de façon à observer si une investigation complémentaire est nécessaire. Les scores de QdV varient sur une échelle de zéro à cent.

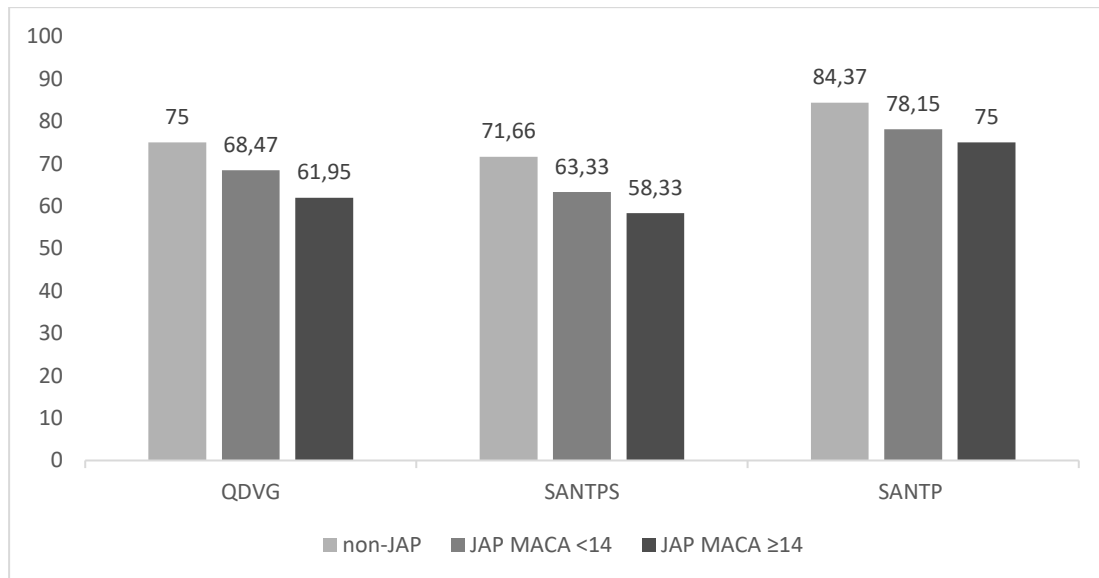


FIGURE 2: SCORES DE QUALITÉ DE VIE DES TROIS POPULATIONS

Il est possible d’observer sur la figure 2 ci-dessus que tous les scores de QdV sont impactés négativement par la situation de jeune aidant proche : le score global (QDVG), de santé psycho-sociale (SANTPS) ainsi que le score de santé physique (SANTP). De plus, ces scores affichent une diminution d’autant plus marquée au sein de la population des JAP lorsque le score MACA est égal ou supérieur à 14.

Ces mêmes variables ont fait l’objet d’analyses statistiques à travers deux populations distinctes :

- Tous les JAP ensemble et les non-JAP
- Les JAP avec un score MACA supérieur ou égal à 14 et les JAP avec un score MACA inférieur à 14

L’étude menée a permis de comparer plusieurs populations et de mettre plusieurs éléments en lumière (tableau 6, annexe 11).

Dans la figure 3, une différence hautement significative (p -valeur $<0,001$) est observée au niveau des médianes pour toutes les variables. Plus la probabilité d'être JAP augmente, plus la qualité de vie diminue et ce, pour les trois scores de QdV.

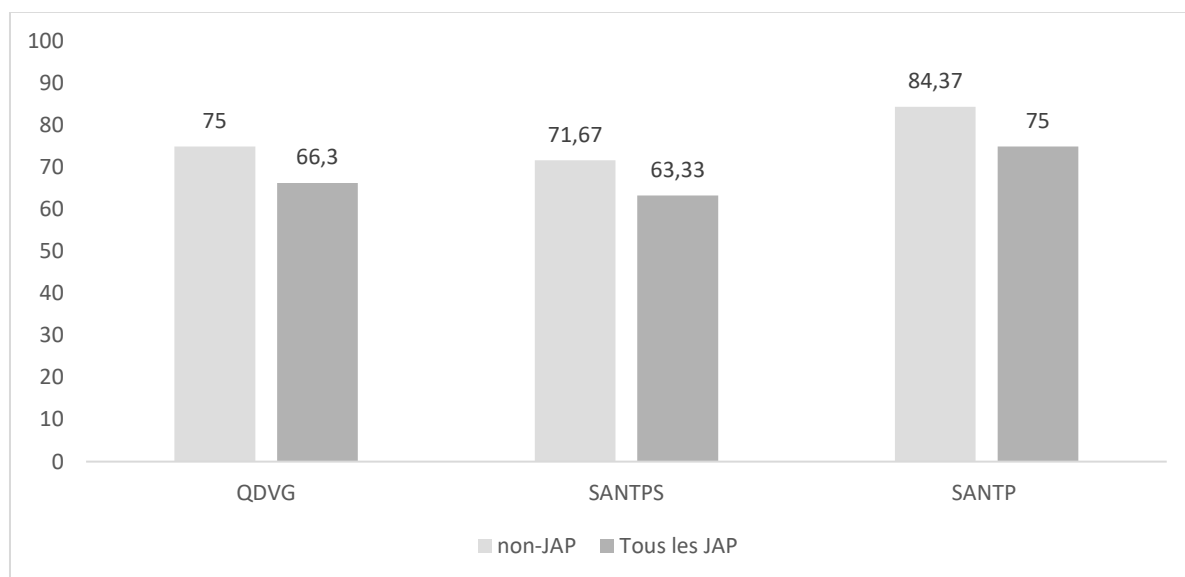


FIGURE 3: SCORES DE QUALITÉ DE VIE JAP/NON-JAP

Dans la figure 4, il n'y a pas de différence statistiquement significative entre les différentes variables de QdV, bien qu'on puisse apercevoir une tendance légère de diminution pour les JAP avec un score MACA supérieur ou égal à 14 (p -valeur $> 0,05$).

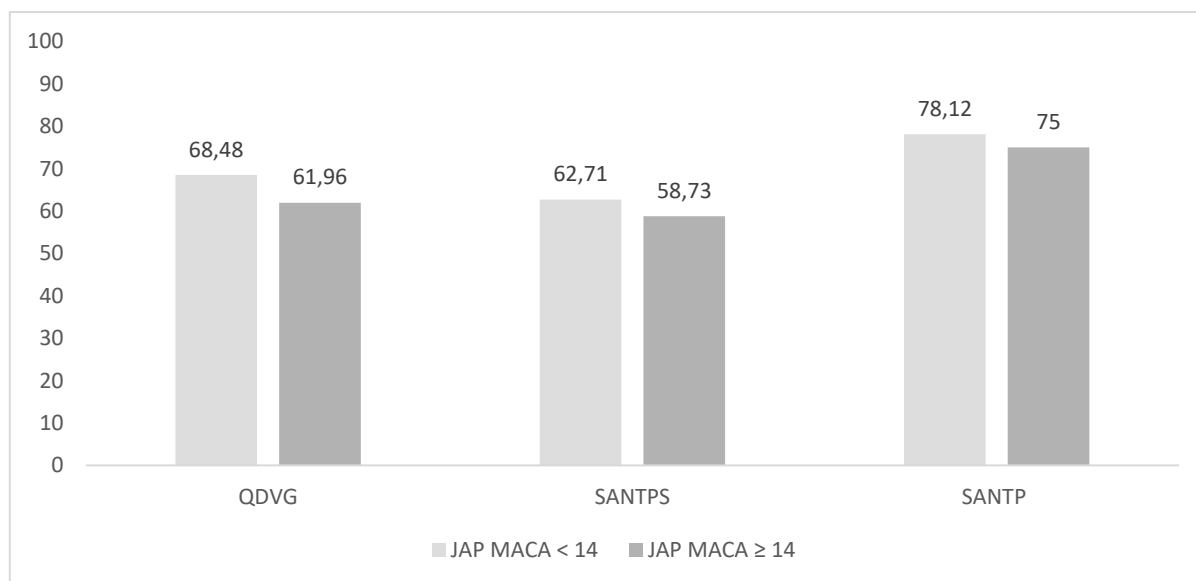


FIGURE 4: SCORES DE QUALITÉ DE VIE ENTRE JAP

Afin d'analyser quelles sont les variables influençant la QdV des JAP, un dernier test statistique a été nécessaire afin de répondre à la question de recherche.

Les résultats ont démontré que plusieurs variables n'avaient pas d'impact significatif sur le score de la QdV des JAP (tableau 7, annexe 12). Ces variables sont les suivantes :

- L'âge
- L'année scolaire
- La place dans la fratrie
- Le redoublement
- La raison de la situation de dépendance de la personne aidée
- Le lieu où la personne dépendante vit
- Depuis quand le JAP apporte une aide à cette personne
- L'aide des services professionnels
- Le score MACA

Dans le modèle univarié présenté dans le tableau 8 ci-dessous, toutes les variables mentionnées ont une influence statistiquement significative sur la variable d'intérêt, le score global de QdV des JAP.

L'origine culturelle, le nombre de frères et sœurs ainsi que la relation entre les personnes aidée et aidante sont associés à la QdV des JAP (p-valeur <0,05). Quand un JAP est belge d'origine belge, sa QdV est augmentée par rapport aux belges d'origine étrangère. Plus le nombre de frères et sœurs augmente, plus la qualité de vie est diminuée. Enfin, quand la personne dépendante s'avère être un parent ou encore un frère ou une sœur, la QdV du JAP est diminuée par rapport à si cette personne est de la famille éloignée, un voisin ou encore un ami.

Les variables sexe, conditions financières ainsi que le temps consacré aux tâches à domicile ont une influence hautement significative (p-valeur <0,001). Le score de QdV tend à diminuer chez les filles ainsi que chez la modalité « autre », en comparaison avec les garçons. D'autre part, à mesure que les conditions financières s'améliorent, la QdV augmente et inversement. Pour finir, quand un JAP consacre plus de deux heures par jour aux tâches à domicile, sa QdV diminue.

Tableau 8 : Les variables influençant la QdV des JAP

Variables	Catégories	UNIVARIÉ		MULTIVARIÉ			
		Coefficient ± SE	P-valeur	P-valeur globale	Coefficient ± SE	P-valeur	P-valeur globale
Sexe	Fille	-10,11 ± 2,13	<0,001	<0,001	-7,09 ± 2,05	<0,001	<0,001
	Autre	-26,92 ± 5,15	<0,001		-20,77 ± 4,79	<0,001	
Origine culturelle	Belge origine belge	6,27 ± 2,34	0,008	0,03	3,55 ± 2,01	0,08	0,21
	Non belge	2,94 ± 4,58	0,52		2,06 ± 3,94	0,6	
Nombre fratrie		-2,27 ± 0,74	0,002		-0,95 ± 0,67	0,16	0,16
Conditions financières	Meilleure que les autres	7,95 ± 3,43	0,02	<0,001	7,74 ± 3,01	0,01	0,02
	Moins bonne que les autres	-8 ± 2,68	0,003		-3,35 ± 2,46	0,17	
		6,91 ± 15,35	0,65		-3,92 ± 13,35	0,77	
	Pas de réponse						
Qui est la personne dépendante ?	Grand-parent	0,17 ± 3,24	0,96	0,007	-0,47 ± 2,82	0,87	0,14
	Parent et fratrie	-6,72 ± 2,81	0,02		-4 ± 2,47	0,11	
Temps consacré aux tâches à domicile	Entre 30 min et 2h	-0,61 ± 2,53	0,81	<0,001	-0,23 ± 2,35	0,92	<0,001
	Plus de 2h	-19,74 ± 3,24	<0,001		-13,49 ± 3,16	<0,001	
	Je ne sais pas	-0,66 ± 3,21	0,84		2,46 ± 3,03	0,42	

Régression multiple – modèle univarié et multivarié

Dans le modèle multivarié, seules trois variables s'avèrent toujours être significatives : le sexe, les conditions financières ainsi que le temps consacré aux tâches à domicile.

Ces mêmes statistiques ont été réalisées uniquement au sein du groupe des non-JAP afin d'observer une éventuelle différence en fonction de leur situation respective (tableau 9, annexe 13). Ces mêmes variables significatives ont été reprises, excepté la variable « QUI », représentant la personne dépendante.

Dans le modèle univarié, toutes les variables s'avèrent significatives excepté l'origine culturelle. Dans le modèle multivarié, ces trois mêmes variables sont significatives : le sexe, les conditions financières ainsi que le temps consacré aux tâches à domicile.

5. Discussion, perspectives et conclusion

5.1. Discussion

5.1.1. Prévalence et données socio-démographiques des JAP

Même si les JAP existent depuis toujours, le sujet émerge depuis quelques années seulement, et fait preuve d'attentions particulières dans certains pays. Cette étude avait comme objectif principal de quantifier et plus particulièrement d'identifier quels facteurs ont une influence sur la QdV des JAP en province de Liège.

Un des objectifs intermédiaires était d'évaluer la prévalence des JAP en province de Liège. Afin d'avoir un échantillon représentatif, 202 personnes en situation d'aidance devaient composer l'échantillon. Les analyses menées ont mis en évidence que 214 élèves sont dans une situation d'aidance, ce qui représente un pourcentage de JAP de 19,3% de l'échantillon total. Cet échantillon est représentatif de la population sélectionnée.

Comparativement aux deux autres études menées en Belgique et contrairement à l'hypothèse de départ émise, le pourcentage de JAP est plus important en province de Liège. Pour rappel, le pourcentage s'élève à 17% en Flandre et 14% à Bruxelles (15)(16). Pour le moment, l'étude ne se limite qu'à une province et ne fournit pas des données représentatives pour la Région Wallonne en terme de pourcentage. Toutefois, selon l'enquête de santé menée par Sciensano en 2018, auprès des aidants informels de 15 ans et plus, le pourcentage de ces derniers est également plus élevé en Région Wallonne (15,1%) comparé à la Région Flamande (10,7%) et Bruxelloise (10,6%)(38). Aucune raison explicite n'est mentionnée dans l'article. Comme le mentionne la littérature, les critères d'inclusion différents ainsi que la multiplicité des définitions rencontrées peuvent effectivement induire des disparités en matière de pourcentages rencontrés (5).

Le deuxième objectif intermédiaire était d'analyser et de comparer les données socio-démographiques ainsi que les besoins des JAP et non-JAP. Comme mentionné dans la littérature, les filles sont plus touchées par la situation de JAP (61,34%) que les garçons (5). L'étude a mis en évidence qu'on retrouve plus de JAP filles lorsque le score MACA est supérieur ou égal à 14 (63% contre 59%). Cette réalité ne touche pas que les jeunes. En effet, l'étude menée par Sciensano, a mis en évidence que les aidants informels étaient plus souvent

des femmes (38). Effectivement, selon Dalla Costa et James, le rôle du « care », c'est-à-dire les soins, les services domestiques ainsi que reproductifs, a toujours été porté comme un devoir féminin relevant de leur responsabilité naturelle (39). Des inégalités de genre peuvent être rencontrées dès le plus jeune âge.

Il semblerait qu'être JAP oriente le type d'enseignement scolaire. Les JAP sont moins enclins à poursuivre des études dans la filière générale et ont une plus grande propension à poursuivre des études soit dans la filière professionnelle, soit la filière technique. De plus, par rapport aux autres élèves, une augmentation est observée auprès des JAP ayant déjà redoublé une année scolaire.

Bien que le choix d'études soit le résultat de multiples données complexes, ces données peuvent susciter un questionnement. Leur situation pourrait également avoir une influence sur le choix de leurs études futures et leur orientation professionnelle. Les données scientifiques vont également dans ce sens puisqu'une étude menée par Robinson et Al. a mis en avant qu'ils sont plus enclins à occuper un travail moins qualifié et moins susceptible de poursuivre des études supérieures (25).

L'âge a également un impact significatif. Plus on est âgé, plus le risque est grand d'être JAP. A chaque augmentation d'une unité d'âge, on augmente le risque d'être JAP de 13%. Contrairement aux données mentionnées dans la littérature (5), il n'existe pas de corrélation entre l'âge et la quantité de soins fournie du JAP dans cette étude. Il est possible de se questionner si l'âge a réellement un impact, ou si les jeunes sont simplement plus conscients de leur situation.

Comme le démontre ce travail, le risque de se considérer dans des conditions financières moins favorables est trois fois plus élevée pour un JAP que pour les autres élèves. Effectivement, une revue de littérature a permis de mettre en avant que les familles confrontées à des contraintes financières pourraient se retrouver dans une situation où solliciter l'aide de leur enfant paraît être la seule solution (5).

En explorant ces différentes variables, les données démographiques récoltées lors de cette étude ont permis d'identifier un profil à risque plus élevé d'être JAP. Il serait opportun de mener une recherche supplémentaire pour examiner si ces caractéristiques se manifestent

d'avantage en Région Wallonne, ce qui pourrait potentiellement contribuer à expliquer un pourcentage supérieur de JAP.

5.1.2. La qualité de vie

La plupart des enfants sont impliqués, tout le long de leur enfance, à des tâches routinières afin de participer à la vie active familiale. Celle-ci n'impacte en rien leur équilibre et n'engendre pas d'effet néfaste. Contrairement aux non-JAP, les JAP assument un « rôle substantiel, régulier et significatif pouvant parfois être associé à des conséquences négatives, préjudiciables et restrictives » (40).

Une quantification de la QdV a été menée et comparée en fonction des différentes populations. Conformément à l'hypothèse de départ, il a clairement été démontré que la situation des JAP impacte négativement leur QdV. Ces résultats sont cohérents par rapport à une étude menée en France par Untas et Al. qui a observé que la QdV est diminuée chez les JAP comparativement aux non-JAP (14).

Toutefois, les mêmes investigations ont été menées en sous-groupe et ce, exclusivement, parmi les JAP, en fonction de leur score MACA. Aucune différence significative de QdV n'a été observée entre les deux populations. Contrairement à l'hypothèse de départ, il est possible de conclure que le score MACA n'impacte pas la QdV des JAP.

Les différents facteurs influençant la QdV des JAP ont pu être identifiés. Même si plusieurs variables spécifiques aux JAP n'ont pas d'impact significatif sur leur QdV, il est essentiel de les mettre en avant. Effectivement, contrairement à ce que l'on pourrait supposer, l'aide de services professionnels ne soulage pas nécessairement le JAP et la période durant laquelle l'aide est apportée n'est pas nécessairement liée à une diminution de QdV.

Comme mentionné lors de l'introduction, la littérature mentionne que les AP s'occupant d'une personne souffrant d'une maladie mentale présentent une QdV plus défavorable (33). Lors de cette étude, peu importe la raison de dépendance de la personne aidée, elle n'a pas d'impact significatif sur la QdV. De plus, l'endroit où la personne dépendante séjourne n'impacte pas non plus la QdV. Effectivement, une étude française a mis en avant que la QdV est impactée négativement lorsque l'aidant habite sous le même toit que l'aidé (14). Toutes ces données sont en contradiction avec les hypothèses de départ. Ces résultats pourraient s'expliquer par

le fait que les études mentionnées ont été menées au sein d'une population moins variée (élèves âgés de 15 à 17 ans) avec une population nettement plus vaste, amenant à une puissance statistique accrue.

Néanmoins, les analyses statistiques ont prouvé que la QdV est impactée négativement ou positivement par des certaines variables. Dans le modèle multivarié, trois variables demeurent significatives : le sexe, les conditions financières ainsi que le nombre d'heures consacrées aux tâches au domicile. Aucune variable spécifique à la situation du JAP et de son environnement n'est significative dans ce modèle.

Le même test statistique, réalisé uniquement auprès des non-JAP, a mis en évidence que ces trois mêmes variables impactent leur QdV.

Toutefois, comme mentionné au début de la discussion, les JAP sont plus disposés à être des filles avec des conditions financières moins favorables. De plus, un JAP a plus de risque de consacrer plus de temps aux tâches à domicile qu'un non-JAP. Ces variables, impactant négativement la QdV, sont plus fréquemment observées chez les JAP, ce qui contribue à expliquer la baisse de leur score de QdV.

Une dernière question leur a été posée afin de savoir ce que l'école pourrait mettre en place pour accompagner les JAP. Ces derniers ont répondu : *« rien, ils ne peuvent pas comprendre », « rien, je sais m'en sortir seul, cela fait partie de ma vie quotidienne »*. En effet, selon la littérature, leur rôle est souvent accepté sans susciter de questionnement et leur situation est considérée comme normale (7). Certains soulignent que l'école n'est pas assez à l'écoute : *« les profs ne sont pas assez dans la compréhension. Si telle chose arrive, c'est qu'il y a une raison et non par flemme ou manque d'étude. Ils jugent sans savoir ce qu'il se passe à la maison et en-dehors »*. Les recommandations sont plus nombreuses de la part des élèves n'étant pas dans cette situation. Cependant, il y a une contradiction entre leurs témoignages et les besoins rapportés dans le questionnaire. Cela peut rappeler un concept familier, à savoir le sentiment de résignation, où un individu accepte passivement une situation difficile (41).

Effectivement, l'étude a permis de mettre en évidence que des besoins spécifiques étaient plus souvent rencontrés chez les JAP.

Le besoin le plus retrouvé chez les JAP, pour presque la moitié (46,2%), est d'avoir un temps de repos en-dehors de la maison. En effet, ce besoin de répit est également le premier retrouvé chez les AP (42), ce qui n'est pas comparable aux non-JAP. Cependant, pour diverses raisons comme le coût trop élevé du déplacement ou des infrastructures, les services limités, une accessibilité psychologique limitée des aidants, des démarches administratives complexes ainsi qu'un manque de disponibilité et de flexibilité, ce besoin n'est que trop peu comblé (42). Les deux autres besoins les plus retrouvés sont le besoin de se sentir soutenu ainsi que de vivre des activités avec des jeunes de leur âge et se détendre.

Bien que chaque profil soit unique et diversifié, il faut rester vigilant envers ces élèves, en veillant à ne négliger personne.

5.2. Limites et biais de l'étude

Le biais majeur de cette étude est l'identification compliquée des JAP. Effectivement, les études menées ont des définitions et des critères d'inclusion fort différents et font l'objet de discussions. Un manque de consensus est observé.

Deux études similaires ont été menées à Bruxelles et en Flandre. Cependant, la personne en charge de l'étude à Bruxelles n'étant plus disponible, aucune information sur l'identification des JAP n'a pu être recueillie. Pour la Flandre, un des critères pour être considéré comme JAP est de vivre avec une personne qui souffre d'une maladie ou d'un handicap de longue durée. Ils ont distingué deux groupes de JAP, ceux ayant des responsabilités et tâches occupant plus de quatre heures par semaine ou moins.

Cette approche n'a pas été suivie. En effet, un JAP peut également apporter du soutien à un proche en-dehors de son domicile. De ce fait, tous les élèves se reconnaissant dans ce rôle ont été considérés comme JAP.

Cependant, les élèves ayant répondu « je ne sais pas » ou « non » à la question « te reconnais-tu dans ce rôle ? » étaient directement redirigés vers la partie du questionnaire n'approfondissant pas la situation d'aidance. Dans cette population, il existe très certainement des JAP non identifiés qui nécessiteraient des investigations complémentaires. D'autres questions de relance auraient été nécessaires afin de les identifier.

De plus, comme mentionné dans les résultats, les JAP sont plus susceptibles d'arriver en retard ou d'être absents. Pas moins de 333 élèves étaient soit absents, soit ont refusé ou n'ont pas complété le formulaire de consentement. Un biais d'échantillonnage a pu survenir. Une sous-estimation de la population des JAP est par conséquent probable.

Vu la présence des chercheurs lors de la passation des questionnaires, il est possible qu'il y ait un biais de désirabilité sociale. De plus, les classes ont été sélectionnées par les écoles entraînant un biais de subjectivité. Une méthode d'échantillonnage aléatoire au sein des écoles aurait permis de limiter ce biais.

L'étude n'ayant été menée que dans le réseau libre, la représentativité de l'étude peut être impactée par la variabilité des écoles et de leur population (type de filière, milieux rural/urbain, niveau socio-économique...).

Pour finir, les populations étudiées n'étant pas homogènes, des tests statistiques moins puissants ont dû être utilisés. De plus, les données de quatre élèves n'ont pas pu être exploitées car ils ne répondaient pas aux critères du JAP.

5.3. Perspectives

Plusieurs perspectives peuvent être mises en évidence. Tout d'abord, toutes les données récoltées lors de l'étude n'ont pas fait l'objet d'analyses. En approfondissant les recherches sur des variables non exploitées à ce jour, d'autres éléments pourraient retenir notre attention.

Cette étude est un projet pilote sur la Région Wallonne, mené par la MC. Un élargissement sur la Wallonie pourrait apporter des informations supplémentaires et permettrait de généraliser les résultats sur la province de Liège où les données sont manquantes. Cette recherche va permettre de prendre en compte et de combiner les connaissances acquises, du terrain et de la recherche, afin de les exploiter dans des projets futurs.

Les différents résultats, individualisés et globaux, seront restitués auprès des écoles partenaires afin de les éclairer sur la situation de leurs élèves. Les résultats seront également diffusés, lors d'une réunion programmée en octobre par la MC à destination des professionnels de la jeunesse, du social, de la santé mais également des politiques.

Un des objectifs futurs serait d'accompagner les écoles afin de mener des projets propres à chacune. D'ici 2024, dans le cadre du Fonds Social Européen, l'ASBL « Aidants Proches » en Wallonie engagera 1,5 équivalent temps plein chargé de la coordination des projets. Par ce biais, une sensibilisation à plus large échelle peut être menée et est nécessaire. Effectivement, parmi les élèves ayant participé à l'étude, 87% (n = 958) n'avaient jamais entendu parler de l'expression « jeune aidant proche » avant notre rencontre.

En sensibilisant et en informant les personnes concernées, en leur donnant la possibilité de s'exprimer, en les soutenant ou encore en facilitant l'accès à des ressources, les JAP pourrait peut-être développer leur résilience, faire face aux défis et améliorer ainsi leur QdV. Le concept d'empowerment est défini comme « un processus consistant à renforcer les atouts et les capacités d'un individu ou d'un groupe à faire des choix délibérés et de transformer ces choix en actions et résultats souhaités » (43) et il serait bénéfique de le promouvoir.

L'étude a permis de mettre en évidence les difficultés rencontrées par les JAP. Il serait judicieux d'accompagner les écoles et de renforcer les interventions des CPMS. Plusieurs recommandations émanent directement des élèves interrogés, telles qu'une ouverture prolongée de l'étude après les cours, un espace détente/répit au sein de l'école, la création de groupes de parole et l'organisation de rencontres, ou encore une limitation du travail supplémentaire à domicile. Un référent jeune aidant auprès de chaque école pourrait être bénéfique pour combler ce besoin de communiquer avec une personne neutre.

De plus, il pourrait être bénéfique de mettre des flyers à disposition au sein des écoles afin de pouvoir contacter des personnes extérieures connaissant le public cible. Dans cette approche, l'anonymat des élèves serait préservé et des horaires plus flexibles seraient proposés. Outre l'approche scolaire, une approche globale est à envisager dans un environnement neutre.

N'existant pas à l'heure actuelle, la création d'une échelle de QdV, spécifique au JAP, pourrait faire l'objet d'un futur projet.

Les résultats de l'étude ont mis en évidence des besoins rencontrés chez les JAP. Le besoin prioritaire mentionné par les JAP est de prendre du temps de repos en-dehors de la maison. Toutefois, l'organisation et la mise en place d'un tel aménagement nécessitent, entre autres, du personnel, du temps ainsi que des moyens financiers. Une première perspective se dessine.

En effet, l'étude menée a fait l'objet d'attention de la part de l'organisation de jeunesse à visée politique, « Génération Engagée ». Une réunion a été organisée afin d'échanger sur le sujet et de pouvoir émettre des propositions en vue des prochaines élections. Eveiller leur intérêt permettrait de mettre le sujet au centre des discussions et de débloquer des fonds afin de mener des projets plus larges pour soutenir les JAP dans leur quotidien et répondre à leurs besoins.

Cette étude, à la croisée des chemins des mondes scolaire, de santé publique ainsi que politique, pourrait initier une mise en réseau des personnes du terrain. Pour faire face à ces enjeux de santé publique, il est essentiel de sensibiliser les acteurs cibles ainsi que la population de leur situation et des impacts qu'elle peut amener en vue d'engager un processus de changement positif.

5.4. Conclusion

L'étude a mis en évidence que 19,3% des élèves répondant aux critères d'inclusion sont des JAP. Ces données récoltées permettent de pallier le manque de données en province de Liège.

Les résultats mettent en évidence que la situation des JAP impacte négativement leur QdV. Cependant, cette dernière ne diffère pas significativement entre les JAP ayant un score MACA supérieur ou égal à 14. Comme le mentionnent les résultats, ce n'est pas le nombre de tâches effectuées qui influence leur QdV mais principalement le temps consacré aux tâches quotidiennes qui impacte négativement leur QdV. De plus, les analyses statistiques ont mis en évidence que la QdV est impactée négativement pour le sexe féminin ainsi que la catégorie « autre ». Enfin, un JAP bénéficie d'un score de QdV supérieur lorsqu'il se trouve dans de meilleures conditions financières. Cependant, ces facteurs sont identiques, indépendamment de la situation d'aidance de l'élève ou non. Compte tenu de leur fréquence plus élevée parmi les JAP, cela pourrait contribuer à expliquer la diminution de QdV au sein de cette population.

Vu la prévalence et l'impact sur leur QdV, il est nécessaire d'entreprendre une sensibilisation à cette thématique afin de conscientiser les professionnels de la santé ainsi que le grand public à cet enjeu de santé publique. Leur identification est indispensable afin de pouvoir leur offrir un accompagnement en vue de prévenir toute altération éventuelle de leur QdV. Cette population, encore trop méconnue, a besoin d'être accompagnée.

6. Références bibliographiques

1. Perspectives de la population | Statbel [Internet]. [cité 6 mai 2022]. Disponible sur: <https://statbel.fgov.be/fr/themes/population/perspectives-de-la-population>
2. Guérin S. Les aidants : naissance d'une République des pairs ? : Empan [Internet]. 1 juin 2014 [cité 15 oct 2022];n° 94(2):19-25. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-empan-2014-2-page-19.htm?ref=doi>
3. European-Charter-for-Family-Carers.pdf [Internet]. [cité 3 mai 2022]. Disponible sur: <https://coface-eu.org/wp-content/uploads/2021/12/European-Charter-for-Family-Carers.pdf>
4. Moniteur Belge - Belgisch Staatsblad [Internet]. [cité 25 juill 2022]. Disponible sur: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi/article_body.pl?language=fr&caller=summary&pub_date=14-06-06&numac=2014203605
5. Jarrige E, Dorard G, Untas A. Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? Pratiques Psychologiques [Internet]. 1 juill 2020 [cité 18 juill 2022];26(3):215-29. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1269176319300276>
6. Les jeunes aidants proches, des enfants encore trop invisibles [Internet]. La Code. [cité 3 janv 2023]. Disponible sur: <https://lancode.be/publication/les-jeunes-aidants-proches-des-enfants-encore-trop-invisibles/>
7. Saragosa M, Frew M, Hahn-Goldberg S, Orchanian-Cheff A, Abrams H, Okrainec K. The Young Carers' Journey: A Systematic Review and Meta Ethnography. IJERPH [Internet]. 10 mai 2022 [cité 25 juill 2022];19(10):5826. Disponible sur: <https://www.mdpi.com/1660-4601/19/10/5826>
8. KCE_223_BS_aidants_proches_Synthese.pdf [Internet]. [cité 2 mai 2022]. Disponible sur: https://kce.fgov.be/sites/default/files/2021-11/KCE_223_BS_aidants_proches_Synthese.pdf
9. Dearden C, Becker S, Carers UK (Organization). Young carers in the UK: the 2004 report. London: Carers UK; 2004.
10. Young caregivers in the U.S. - Report of findings.pdf.

11. Joseph S, Sempik J, Leu A, Becker S. Young Carers Research, Practice and Policy: An Overview and Critical Perspective on Possible Future Directions. *Adolescent Res Rev* [Internet]. mars 2020 [cité 25 juill 2022];5(1):77-89. Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s40894-019-00119-9>
12. Metzging S, Ostermann T, Robens S, Galatsch M. The prevalence of young carers – a standardised survey amongst school students (KiFam-study). *Scandinavian Journal of Caring Sciences* [Internet]. 2020 [cité 25 juill 2022];34(2):501-13. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/scs.12754>
13. Joseph S, Kendall C, Toher D, Sempik J, Holland J, Becker S. 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* [Internet]. 2019 [cité 6 déc 2022];45(4):606-12. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/cch.12674>
14. Untas A, Jarrige E, Vioulac C, Dorard G. Prevalence and characteristics of adolescent young carers in France: The challenge of identification. *Journal of Advanced Nursing* [Internet]. août 2022 [cité 7 nov 2022];78(8):2367-82. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.15162>
15. jeunesaidantsproches [Internet]. [cité 25 juill 2022]. QUI SONT-ILS? Disponible sur: <https://www.jeunesaidantsproches.be/jeunes-aidants-proches>
16. Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin [Internet]. 2020 [cité 2 déc 2022]. Demografisch profiel. Disponible sur: <https://www.departementwvlg.be/demografisch-profiel>
17. Nap HH, Hoefman R, de Jong N, Lovink L, Glimmerveen L, Lewis F, et al. The awareness, visibility and support for young carers across Europe: a Delphi study. *BMC Health Services Research* [Internet]. 7 oct 2020 [cité 25 juill 2022];20(1):921. Disponible sur: <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05780-8>
18. Dharampal R, Ani C. The emotional and mental health needs of young carers: what psychiatry can do. *BJPsych Bull* [Internet]. [cité 6 déc 2022];44(3):112-20. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8058813/>
19. Phelps D. What Changes for Young Carers? A Qualitative Evaluation of the Impact of Dedicated Support Provision for Young Carers. *Child Adolesc Soc Work J* [Internet]. 1 oct 2021 [cité 29 déc 2022];38(5):547-58. Disponible sur: <https://doi.org/10.1007/s10560-021-00790-9>
20. Young Carers [Internet]. Young Carers Network. [cité 19 nov 2022]. Disponible sur: <https://youngcarersnetwork.com.au/young-carers-info/young-carers/>

21. jeunesaidantsproches [Internet]. [cité 7 août 2022]. MAISON DES AIDANTS. Disponible sur: <https://www.jeunesaidantsproches.be/maison-des-jeunes-aidants>
22. ~.pdf [Internet]. [cité 16 août 2022]. Disponible sur: <https://mail.ulg.ac.be/service/home/~/?auth=co&loc=fr&id=1212&part=8>
23. Leu et Becker - 2017 - A cross-national and comparative classification of.pdf [Internet]. [cité 24 juill 2022]. Disponible sur: <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/13676261.2016.1260698?needAccess=true>
24. Leu A, Berger FMP, Heino M, Nap HH, Untas A, Boccaletti L, et al. The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. Journal of Youth Studies [Internet]. 28 janv 2022 [cité 24 juill 2022];1-18. Disponible sur: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13676261.2022.2027899>
25. The health, well-being and future opportunities of young carers: a population approach | Elsevier Enhanced Reader [Internet]. [cité 18 juill 2022]. Disponible sur: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0033350620301554?token=18F38AF5DC8D969E69E1A785CD30262821FE440F365484CFC0764A3A7E0C7FDA4A47239D5BA4FDF3E64B2D80223DED7B&originRegion=eu-west-1&originCreation=20220718150759>
26. Rose HD, Cohen K. The experiences of young carers: a meta-synthesis of qualitative findings. Journal of Youth Studies [Internet]. août 2010 [cité 18 juill 2022];13(4):473-87. Disponible sur: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13676261003801739>
27. Associations between young informal caring and mental health: a prospective observational study using augmented inverse probability weighting | Elsevier Enhanced Reader [Internet]. [cité 24 juill 2022]. Disponible sur: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S2666606521001668?token=02CBE270D7865881D11514D825E4E3F7EB10D36FE4FAC82CC0186377A696FC673F3675266955E09202A406267029B690&originRegion=eu-west-1&originCreation=20220724103212>
28. a93ae9_cceb7f47bce417185cfdcf961c86e.pdf [Internet]. [cité 17 déc 2022]. Disponible sur: https://www.jeunesaidantsproches.be/_files/ugd/a93ae9_cceb7f47bce417185cfdcf961c86e.pdf
29. Dearden C, Becker S. Young Carers and Education.
30. Bou C. Factors Associated with the Quality-of-Life of Young Unpaid Carers: A Systematic Review of the Evidence from 2003 to 2019. International Journal of Environmental Research and Public Health [Internet]. janv 2023 [cité 4 avr 2023];20(6):4807. Disponible sur: <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/6/4807>

31. JeuneAidant_Guide_vf.pdf [Internet]. [cité 17 déc 2022]. Disponible sur: https://ranq.qc.ca/wp-content/uploads/2021/05/JeuneAidant_Guide_vf.pdf
32. Lourel M. La qualité de vie liée à la santé et l'ajustement psychosocial dans le domaine des maladies chroniques de l'intestin. Recherche en soins infirmiers [Internet]. 2007 [cité 30 déc 2022];88(1):4-17. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-1-page-4.htm>
33. Settineri S, Rizzo A, Liotta M, Mento C. Caregiver's burden and quality of life: caring for physical and mental illness. International Journal of Psychological Research [Internet]. 1 janv 2014 [cité 20 juin 2023];7(1):30-9. Disponible sur: <https://www.revistas.usb.edu.co/index.php/IJPR/article/view/665>
34. Guggiari E, Fatton M, Becker S, Lewis F, Casu G, Hoefman R, et al. Visibility as a Key Dimension to Better Health-Related Quality of Life and Mental Health: Results of the European Union Funded "ME-WE" Online Survey Study on Adolescent Young Carers in Switzerland. International Journal of Environmental Research and Public Health [Internet]. janv 2023 [cité 4 avr 2023];20(5):3963. Disponible sur: <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/5/3963>
35. YCRG questionnaire.pdf [Internet]. [cité 6 déc 2022]. Disponible sur: <http://www.ycrg.org.uk/youngCarersDownload/YCRG%20questionnaire.pdf>
36. Joseph S, Becker F, Becker S. Caring Activities and Outcomes. :30.
37. PedsQL Enfant de 3 à 25 ans et Parents.pdf [Internet]. [cité 22 mars 2023]. Disponible sur: <https://hestia.chu-nantes.fr/Quadop/Documentation/PedsQL%20Enfant%20de%203%20%C3%A0%2025%20ans%20et%20Parents.pdf>
38. ic_report_2018_fr.pdf [Internet]. [cité 11 juill 2023]. Disponible sur: https://www.sciensano.be/sites/default/files/ic_report_2018_fr.pdf
39. Bourgault S, Hamrouni N. Travail, genre et justice sociale. ps [Internet]. 2016 [cité 16 juill 2023];35(2-3):3-13. Disponible sur: <https://www.erudit.org/en/journals/ps/2016-v35-n2-3-ps02590/1037007ar/>
40. Becker S. 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 [Internet]. avr 2007 [cité 12 juill 2023];7(1):23-50. Disponible sur: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1468018107073892>
41. Fenouillet F. La motivation : perspectives en formation. Recherche en soins infirmiers [Internet]. 2005 [cité 15 août 2023];83(4):100-9. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2005-4-page-100.htm>

42. Plan d'action de soutien et de mobilisation aux aidants proches à Bruxelles [Internet]. David Weytsman. [cité 8 août 2023]. Disponible sur: <https://dweytsman.be/proposition-de-resolution-concernant-le-soutien-aux-aidants-proches/>
43. Alsop R, Bertelsen M, Holland J. Empowerment in Practice: From Analysis to Implementation [Internet]. The World Bank; 2005 [cité 7 août 2023]. Disponible sur: <http://elibrary.worldbank.org/doi/book/10.1596/978-0-8213-6450-5>