

Chevrier, B., Lamore, K., Dorard, G., & Untas, A. (2022). Young adult carers' identification, characteristics and support: A systematic review. *Frontiers in psychology, 13*, 990257. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.990257>

Résumé de l'article

Un Jeune Adulte Aidant (JAA) est défini comme une personne âgée de 18 à 25 ans qui apporte ou à l'intention d'apporter de l'aide, de l'assistance ou du soutien à un proche de manière non rémunérée. Le proche recevant cette aide est souvent un parent, mais il peut également s'agir d'un membre de la fratrie, d'un grand-parent, d'un partenaire, de son propre enfant ou de tout autre proche qui a un handicap, une maladie chronique, un problème de santé mentale ou toute autre condition (dont l'usage de substance) associée à un besoin d'aide. La littérature s'accorde pour souligner qu'il est temps de considérer, de reconnaître et d'accompagner les JAA.

Par le biais d'une revue systématique de la littérature, c'est-à-dire une analyse structurée et rigoureuse de la littérature scientifique, cette étude propose de répondre aux questions suivantes : 1) comment les JAA sont-ils identifiés dans la littérature ?, 2) quelle est la prévalence des JAA ?, 3) quelles sont les caractéristiques des JAA ?, 4) comment soutenir les JAA ?

Nous avons recherché dans différentes bases de données en sciences humaines et santé publique tout document (c.-à-d., article scientifique, rapports publics, mémoires de master ou de thèse, communications scientifiques) incluant le terme « JAA » et ses dérivés en anglais ou en français et ayant été publiés avant le 18 janvier 2021. Seuls les documents portant sur les JAA comme étant un groupe distinct de jeune qui sont proches aidants âgés de 18 à 25 ans ont été inclus. La qualité des documents retenus a été évaluée et une méthode narrative a été utilisée pour réaliser l'analyse.

L'exploration des bases de données nous a conduites à retenir 23 documents qui correspondaient à nos critères d'inclusions. Parmi les documents retenus, 12 sont des articles scientifiques et 11 sont issus de la littérature grise (c.-à-d., mémoires de master ou de thèse, lettres, communications scientifiques, rapports nationaux). Les données proviennent des États-Unis, d'Europe (c.-à-d., Royaume-Unis, Pays-Bas, Norvège, Suisse) et d'Australie. Les approches méthodologiques utilisées, comme les caractéristiques des échantillons, sont variées.

Au sujet de l'identification des JAA, trois méthodes différentes ont été utilisées au sein des 23 documents retenus : (1) déjà reconnu comme JAA, (2) auto-identification comme aidant et (3) une large définition basée sur des critères tels que la nature de l'aide, la fréquence ou le proche aidé et sa maladie/son handicap. La première méthode fait appel à des services ou associations nationales alors que la deuxième et la troisième correspondent à des questions directement posées aux participants. L'absence de procédure commune d'identification conduit à des prévalences très hétérogènes entre les documents allant de 5,30% à 18,10%. Nos résultats soulignent donc la nécessité de développer et de proposer une procédure d'identification universelle afin d'estimer la prévalence des JAA entre les pays et de favoriser la comparaison culturelle. Au vu de nos résultats, cette procédure devrait être basée sur une définition complète (c.-à-d., tenant compte de la nature de l'aide, la fréquence, le lien avec la

personne aidée et le type de maladie ou de handicap de la personne aidée) ainsi que sur la nature et l'étendue de l'aide apportée. De manière générale, les futures recherches sur la prévalence devraient proposer une comparaison des différentes procédures d'identification mises en évidence dans cette revue systématique afin d'étudier leurs différences et d'assurer une estimation claire des JAA.

L'analyse narrative de ces documents a permis d'identifier 9 thèmes majeurs soulevant les caractéristiques des JAA : (1) l'entrée dans l'aidance ; (2) le proche malade ; (3) les responsabilités liées à l'aidance ; (4) la quantité d'aide apportée ; (5) l'auto-identification comme aidant ; (6) le lieu de vie ; (7) les conséquences en termes de capacité d'adaptation et de santé physique et mentale ; (8) les relations interpersonnelles ; et (9) l'éducation et l'emploi. Cette revue de la littérature souligne la diversité du vécu de l'aidance chez les JAA. En effet, la personne aidée peut être issue de la famille nucléaire ou d'une relation plus éloignée, comme un voisin, et peut souffrir d'une maladie chronique ou d'un handicap, ainsi que de troubles mentaux. Les responsabilités liées à l'aidance sont aussi bien des activités de la vie quotidienne (par exemple, aide à la toilette) comme des activités instrumentales (par exemple, faire le ménage ou la cuisine), et la quantité de prise en charge varie d'un temps partiel à un temps plein (13-50 heures par semaine). L'auto-identification en tant qu'aidant peut être acceptée ou rejetée par crainte de la stigmatisation. Le mode de vie peut être la co-résidence ou l'indépendance ; les conséquences physiques et psychologiques peuvent être négatives ou positives ; la relation avec le proche aidé peut être renforcée par la situation d'aide ou à l'inverse détériorée ; et l'expérience académique peut être affectée ou non. Ces résultats soulignent que les JAA ne constituent pas une population unifiée.

Au niveau de l'accompagnement proposé aux JAA, nos résultats permettent de faire le constat des besoins des JAA, des services disponibles pour les accompagner et des recommandations. Ainsi, bien que les JAA expriment de nombreux besoins, la littérature s'accorde pour dire qu'il y a peu ou pas de services qui leur sont spécifiquement dédiés. Ce manque de service dédié souligne le manque de reconnaissance au niveau public et politique de cette population. Néanmoins, nos résultats font ressortir des recommandations pratiques. La première recommandation, la plus importante, est d'améliorer l'identification des JAA. La deuxième est de considérer les JAA comme des adultes en devenir, c'est-à-dire comme des jeunes confrontés à de nombreuses transitions de vie (par exemple, de l'éducation à l'emploi). La troisième est de communiquer sur et autour de l'expérience d'aidance. Des solutions peuvent être envisagées dans et hors du contexte éducatif (par exemple, stimuler les stratégies d'adaptation fonctionnelles, le « passeport des aidants »). Les futures recherches devront évaluer l'effet de ces solutions afin de les essayer.