

JEUNES ET AIDANTS PROCHES : DES CHIFFRES POUR TÉMOIGNAGES

PROFILS, BESOINS ET QUALITÉ DE VIE EN PROVINCE DE LIÈGE



Delphine KIRKOVE et Françoise DELENS
Sur base du mémoire de GÖBBELS Louise

DÉFINITION

« Un JAP 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. » (Saragosa et al., 2022)

INTRODUCTION

Manque de consensus

14% de JAP à Bruxelles et
17% en Flandre

Très peu de données en
Région Wallonne

Sous-estimation

ORIGINE DU PROJET

- Volonté de la MC de travailler sur les JAP
- L'obtention de chiffres wallons permettrait de mieux visibiliser le public et de mobiliser professionnels et politiques
- Recherches de partenaires: ULiège, asbl JAP et PMS Libres
- Décision d'affecter une mémorante au projet

QUALITÉ DE VIE



Question de recherche du mémoire : En quoi la situation des jeunes aidants proches impacte-t-elle leur qualité de vie et selon quels facteurs ?

OBJECTIFS

Identifier la prévalence des JAP et leurs caractéristiques

Comparer les données JAP/non-JAP

Identifier les facteurs influençant la qualité de vie

Identifier les besoins des JAP et leur rapport à l'école

MÉTHODOLOGIE

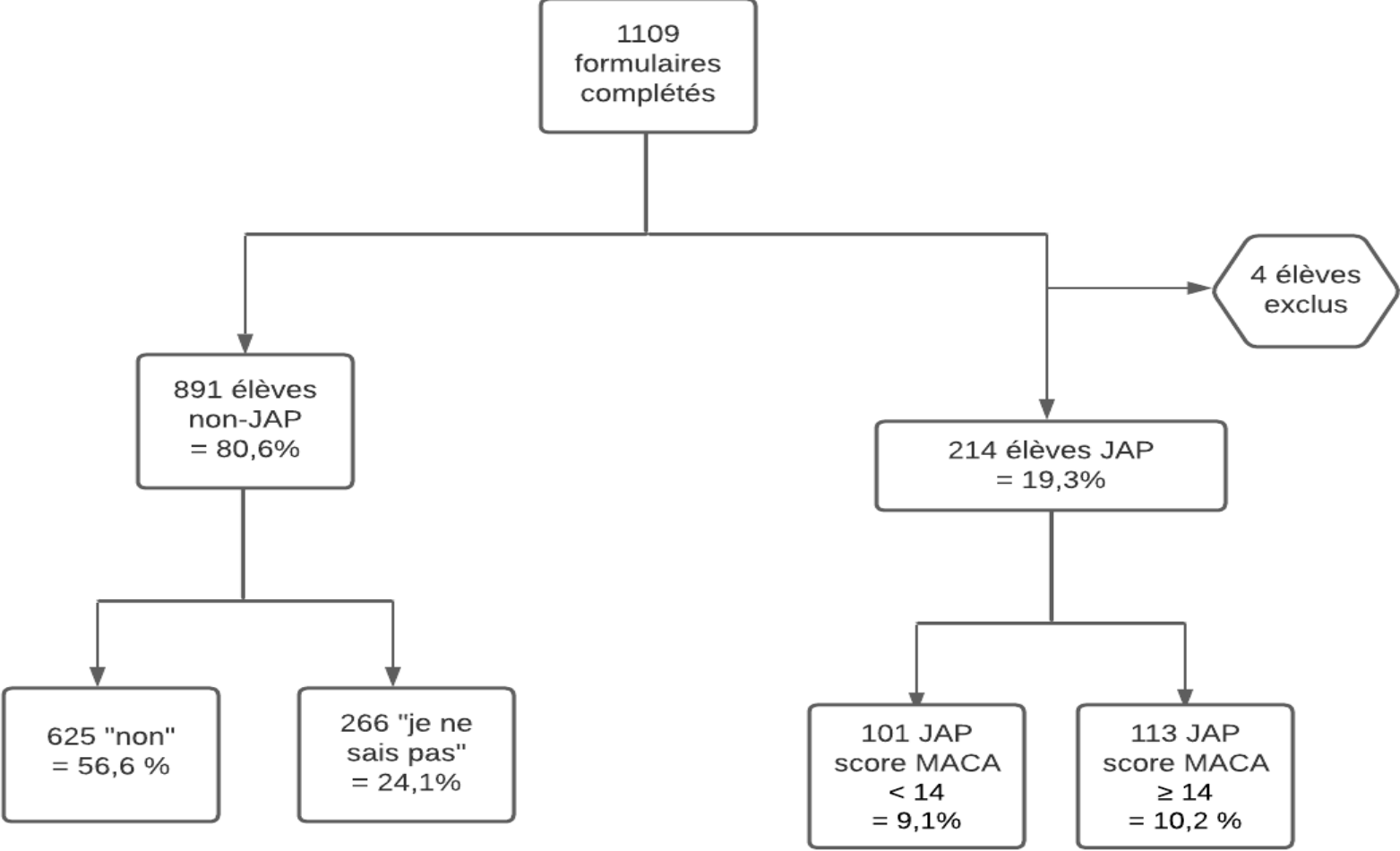
Ecoles du réseau libre

Echantillon varié

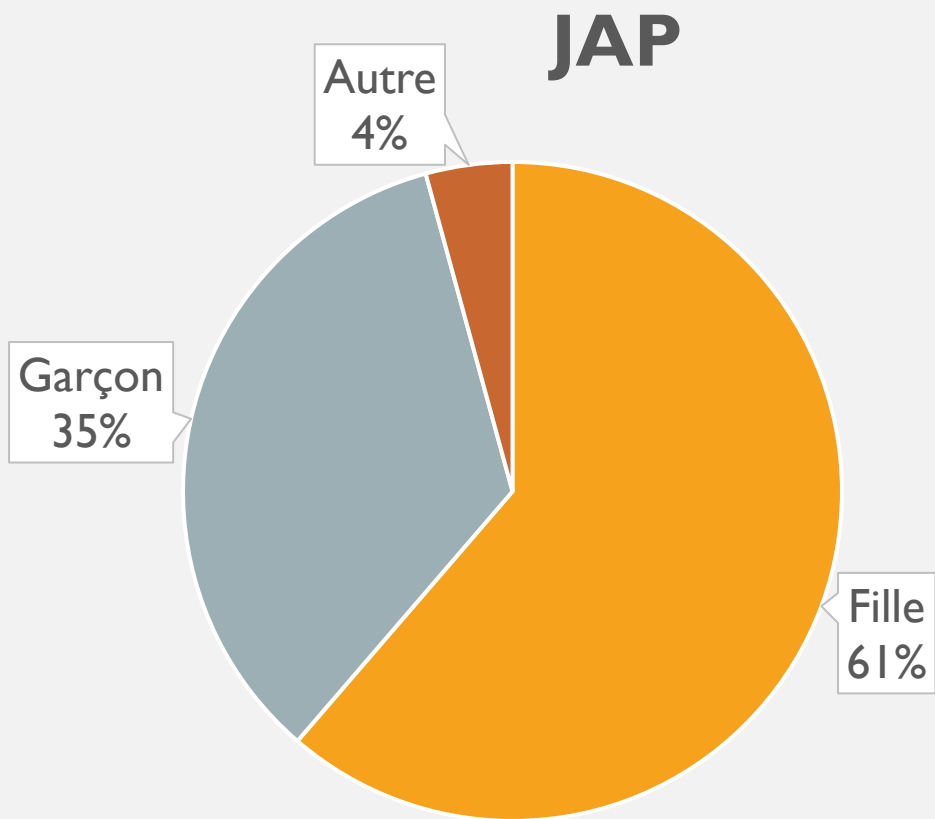
Formulaire de
consentement

Questionnaire

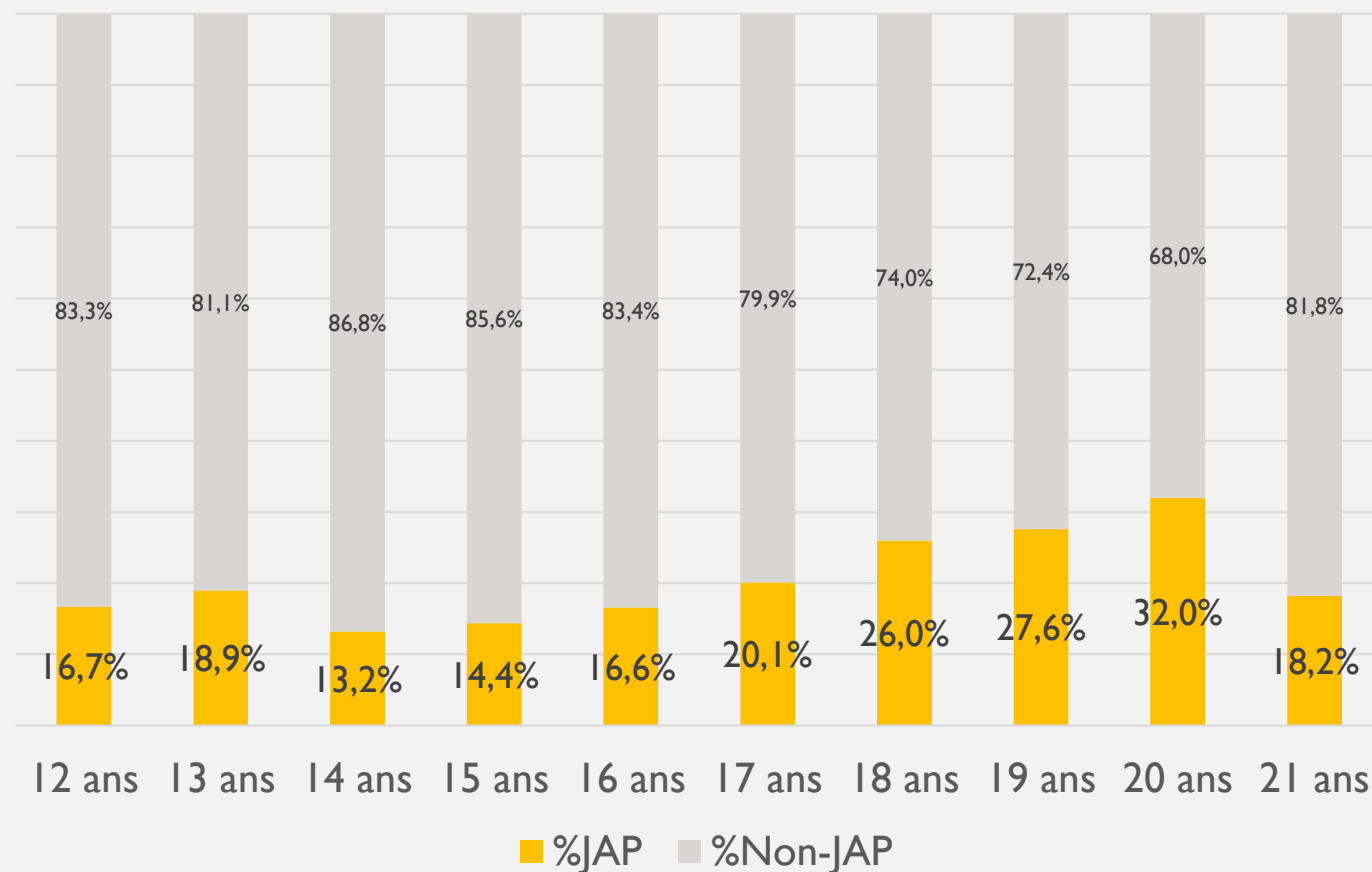
RÉSULTATS



QUI SONT LES JAP ?

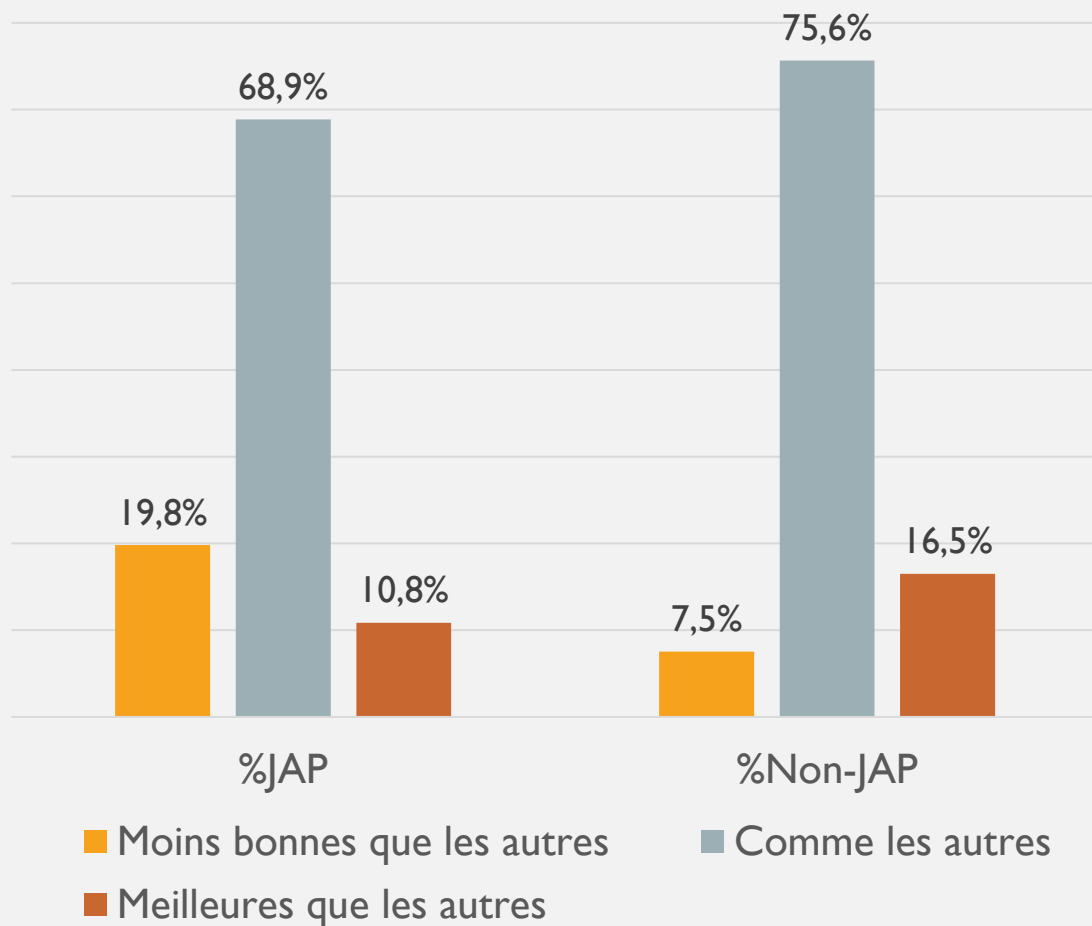


%JAP selon l'âge



QUI SONT LES JAP ?

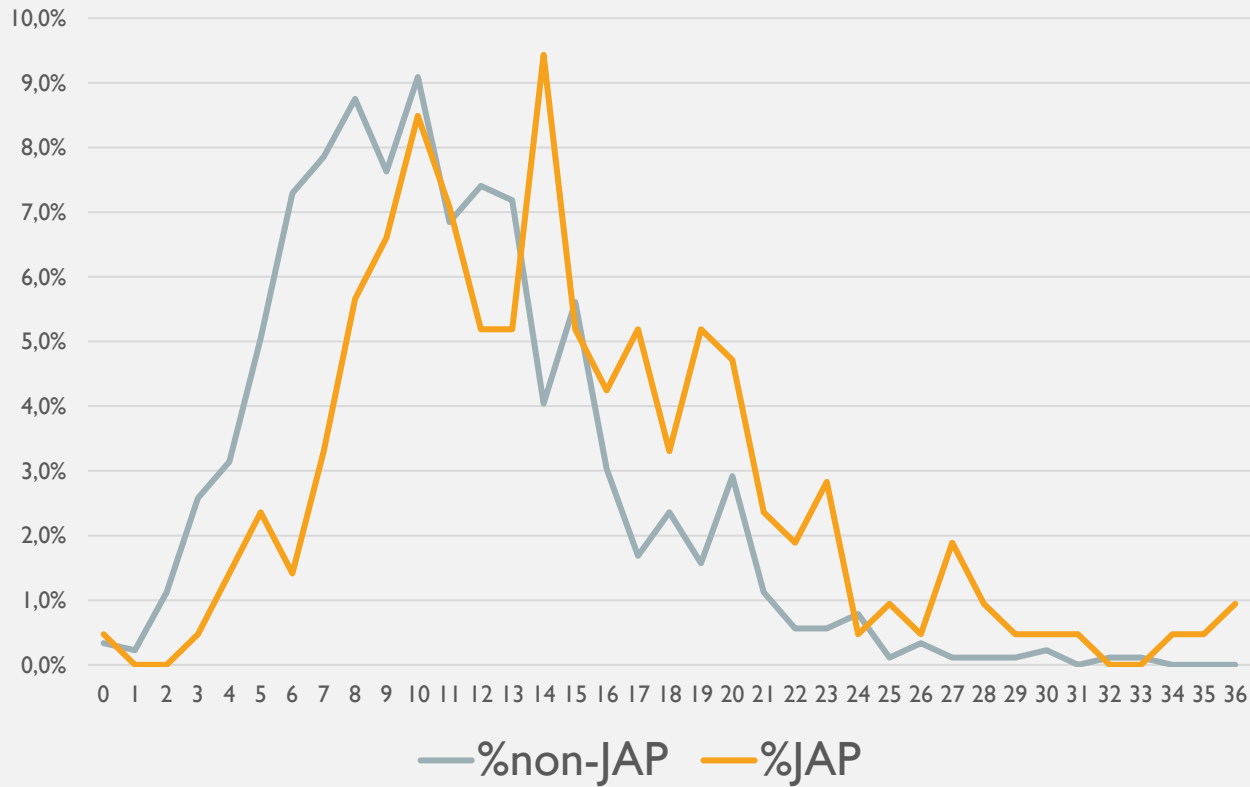
Conditions financières



- Filières technique et professionnelle : 2X
- Redoublement : 2X

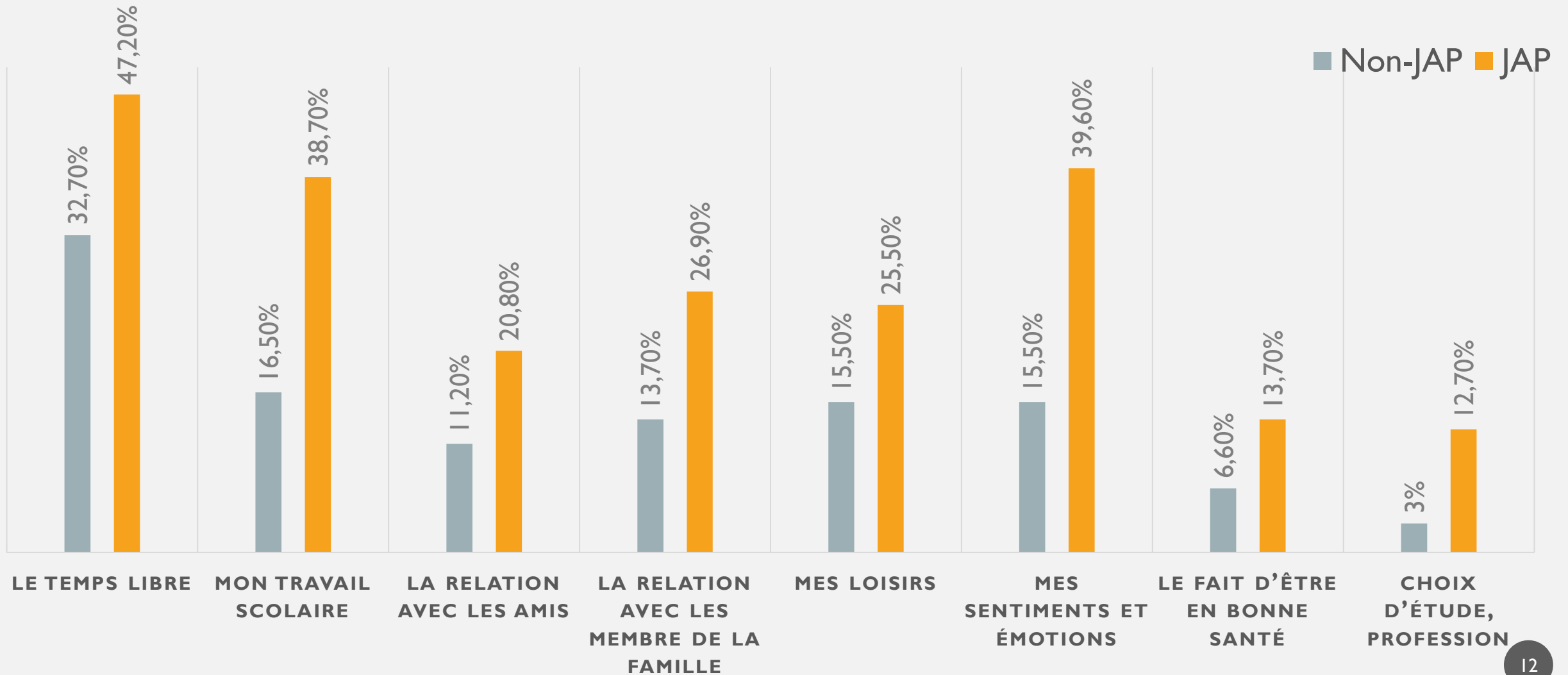
L'AIDE À LA MAISON

Intensité aide (score MACA)

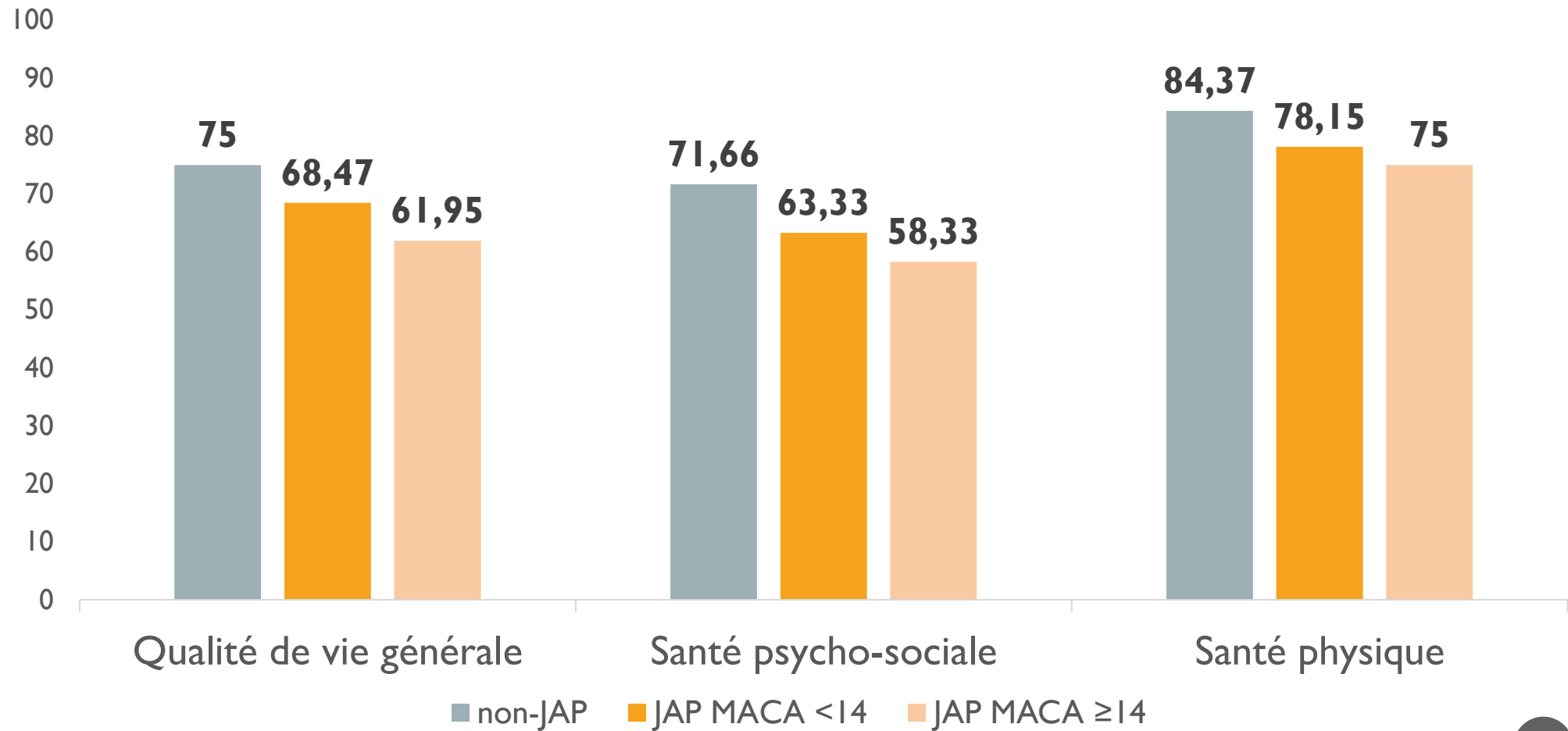


JAP score ≥ 14	Non-JAP score ≥ 14
52%	25%

L'IMPACT SUR SA VIE



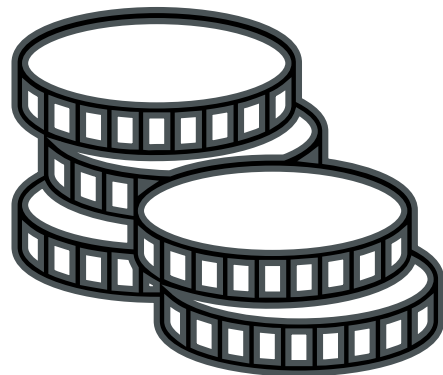
QUALITÉ DE VIE DES 3 POPULATIONS



FACTEURS INFLUENÇANT LA QUALITÉ DE VIE



Coeff \pm SE :
Plus de 2h **-13,49** \pm 2,35
P-valeur : $<0,001$



Coeff \pm SE :
Meilleures conditions
financières : **7,74** \pm 3,01
P-valeur : 0,01



Coeff \pm SE :
Fille : **-7,09** \pm 2,05
P-valeur : $< 0,001$

L'ÉCOLE

Qui est au courant de sa situation à l'école ?

Personne : 50%

Un ami : 42%

Un professeur : 14%

Un éducateur: 9%

PMS : 5%

Direction : 3%

L'école fait-elle quelque chose pour soutenir les JAP ?

PMS / psy

Écoute et soutien
(notamment éducateur)

Cours en ligne

- Seuls 8% répondent « oui » (JAP/Non-JAP idem)!
- Ensuite, la tendance s'inverse pour « Non » et « Je ne sais pas »
- PMS est le + souvent cité (en particulier chez les Non-JAP), puis l'écoute et soutien

L'ÉCOLE

Que pourrait-elle faire pour soutenir les JAP ?

JAP	Non-JAP
Je n'ai pas besoin, ça ne les concerne pas : +++	Leur parler, les écouter, apporter du soutien moral !!!
Ecoute, soutien moral, sympathie, compréhension	Être + compréhensif, leur porter une attention particulière
Adaptation des devoirs et aide aux cours	PMS renforcé
Groupes de parole	Adapter les cours, les devoirs et apporter une aide supplémentaire
PMS	Organiser des activités de détente
	Sensibilisation
	Groupes de parole/ activités spécifiques
	Diminuer la pression, assurer la confidentialité !!

FORCES ET LIMITES DE L'ÉTUDE

Limites	Forces
<ul style="list-style-type: none">▪ % non identifié de JAP▪ Divers biais	<ul style="list-style-type: none">▪ Taille de l'échantillon▪ Continuité de l'étude▪ Soutien des CPMS

CONCLUSIONS

Elargir l'étude

Accompagner

Sensibiliser

Sortir de l'invisible

Tous concernés: politiques,
professionnels, écoles...

ALLER + LOIN ?





Dessin réalisé par une
élève de l'enseignement
technique

MERCI POUR VOTRE ATTENTION

BIBLIOGRAPHIE

Saragosa M, Frew M, Hahn-Goldberg S, Orchanian-Cheff A, Abrams H, Okrainec K. The Young Carers' Journey: A Systematic Review and Meta Ethnography.

Guérin S. Les aidants : naissance d'une République des pairs ?

Jarrige E, Dorard G, Untas A. Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ?

Dearden C, Becker S, Carers UK (Organization). Young carers in the UK: the 2004 report. London: Carers UK; 2004

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.

The health, well-being and future opportunities of young carers: a population approach

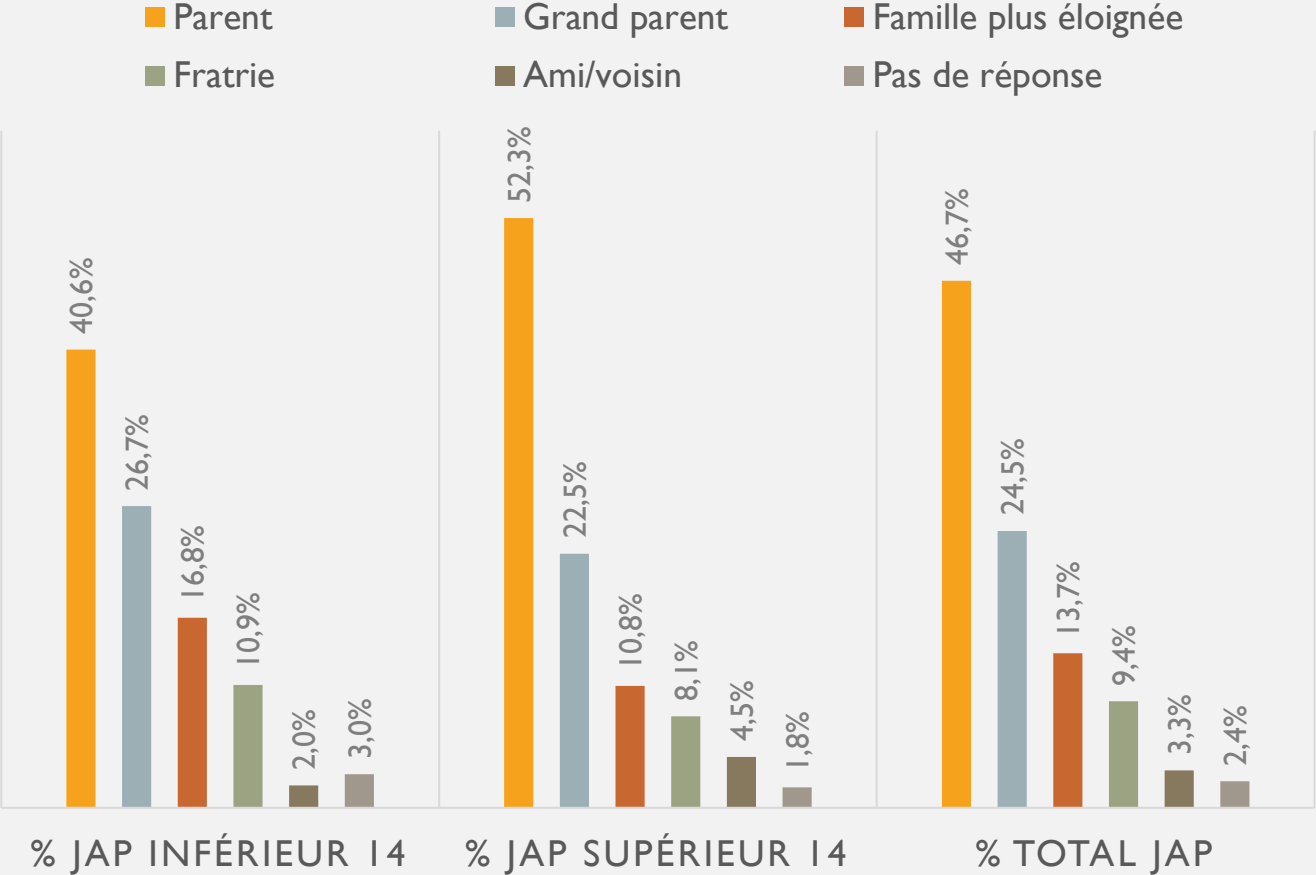
Untas A, Jarrige E, Vioulac C, Dorard G. Prevalence and characteristics of adolescent young carers in France: The challenge of identification

Settineri S, Rizzo A, Liotta M, Mento C. Caregiver's burden and quality of life: caring for physical and mental illness.

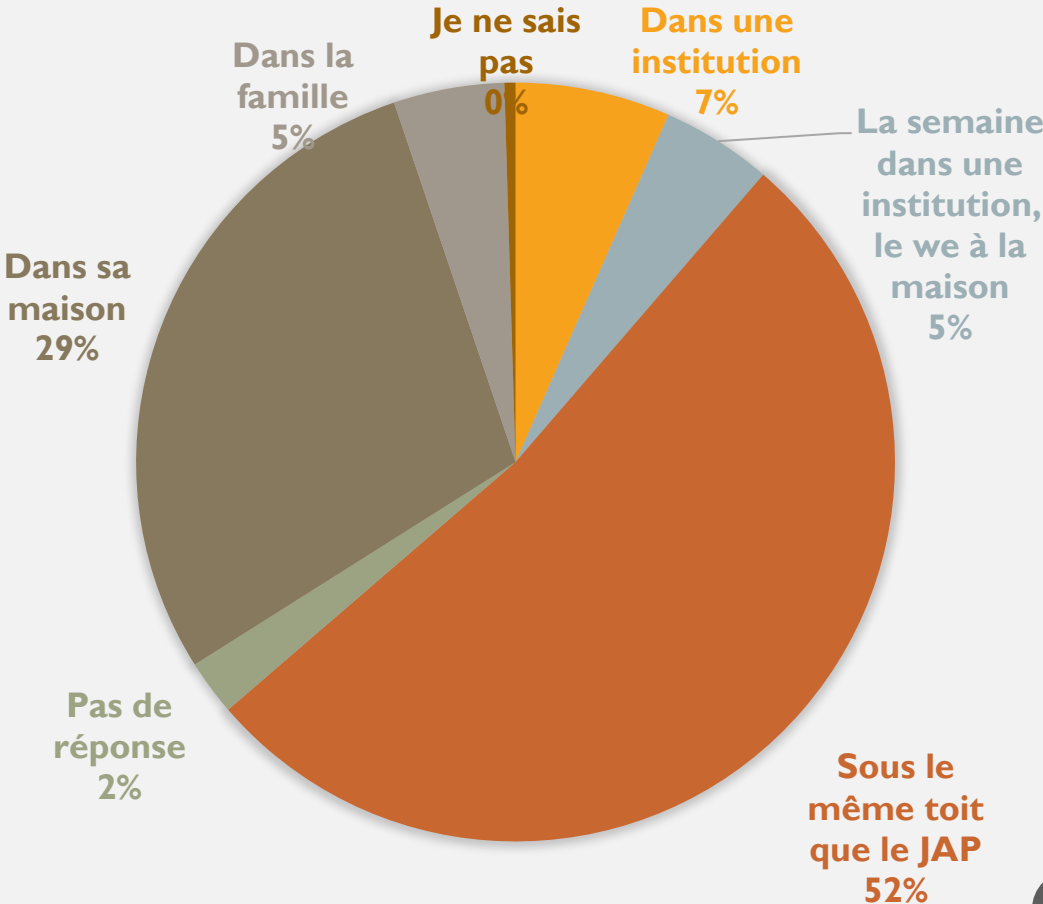


LES PERSONNES AIDÉES

QUI EST-ELLE ?

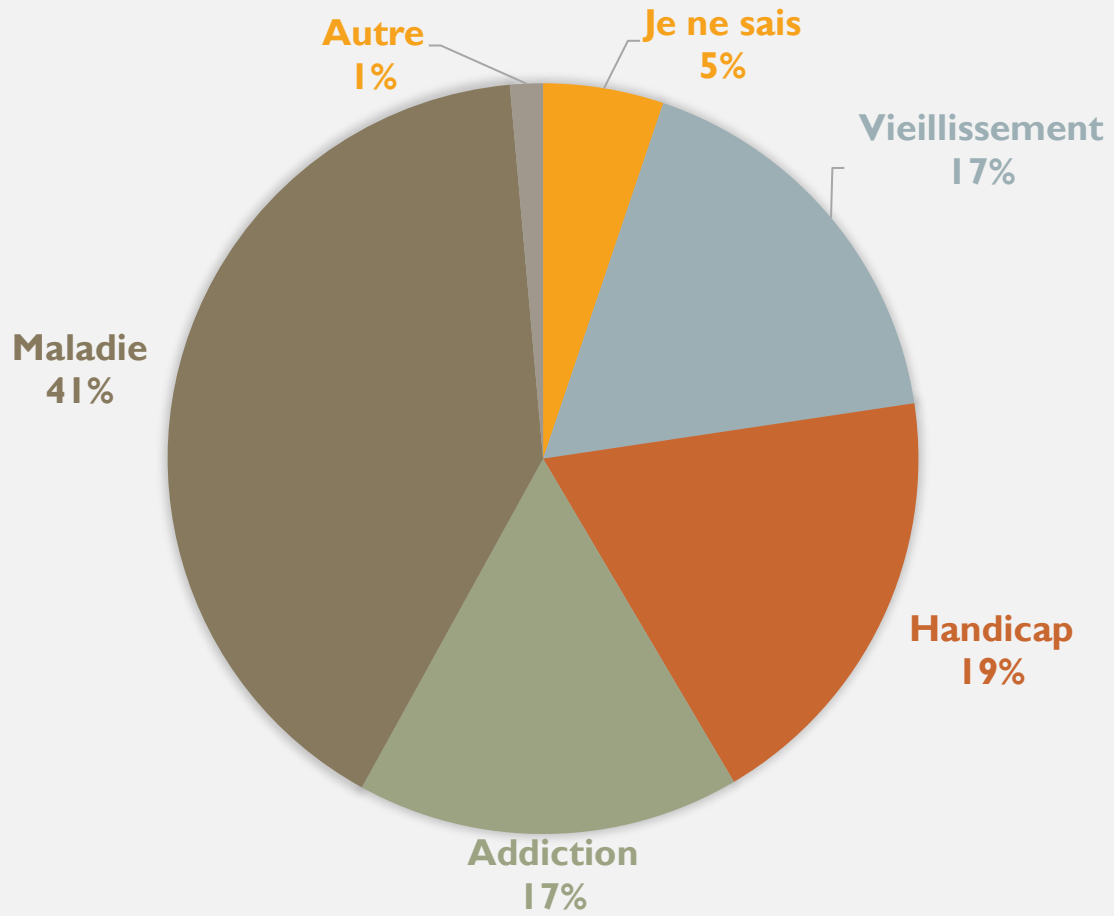


OÙ VIT-ELLE ?

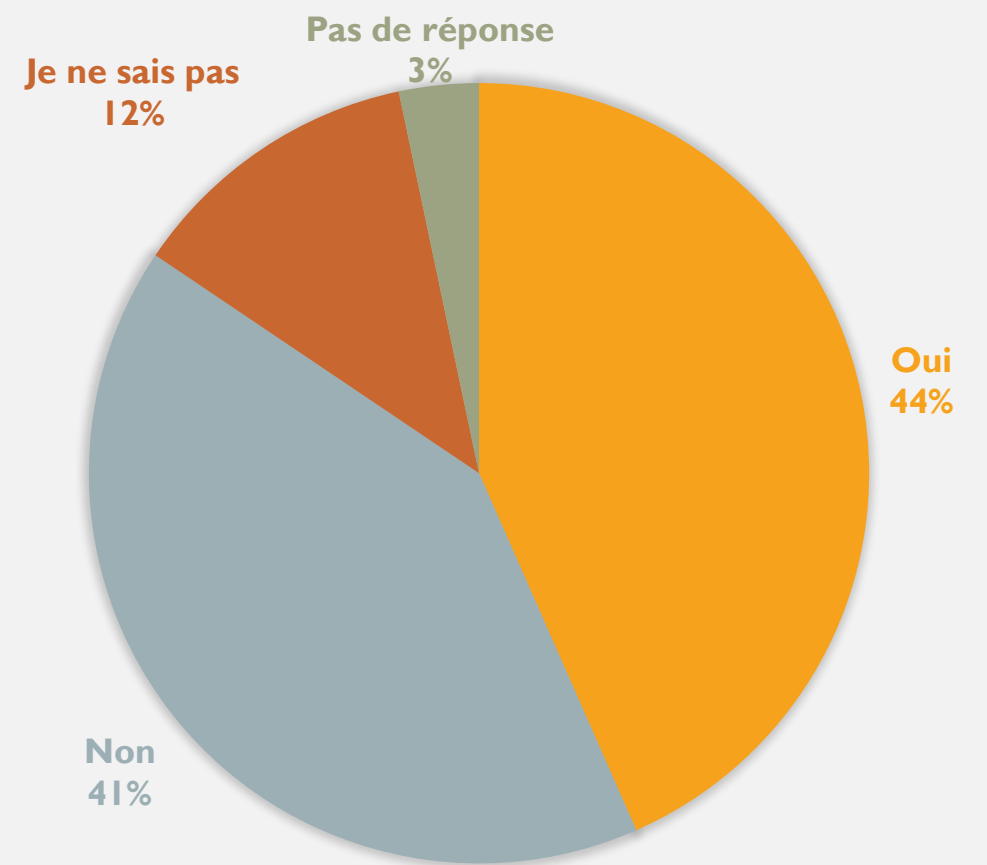


LES PERSONNES AIDÉES

RAISON DE DÉPENDANCE

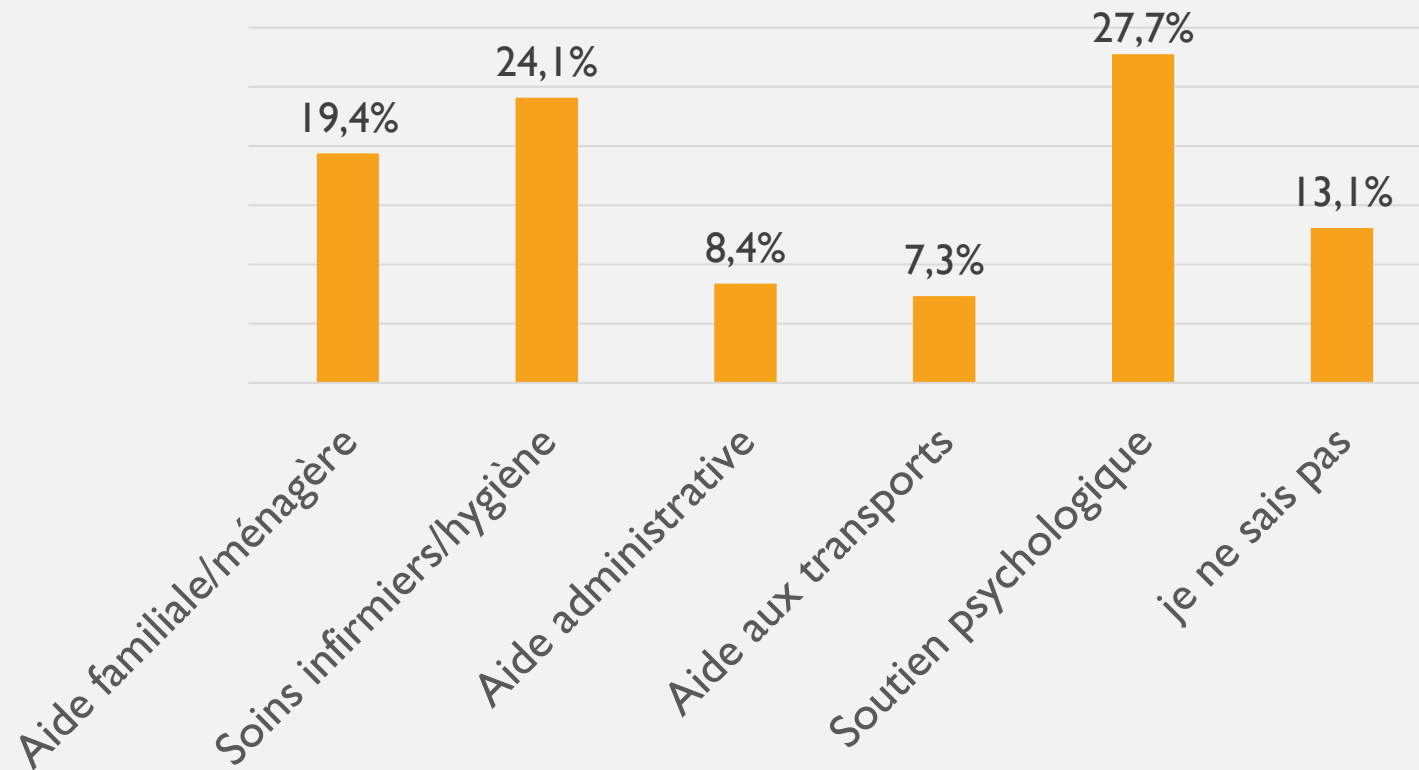


AIDE DE PROFESSIONNEL(S)



LES PERSONNES AIDÉES

AIDE DE PROFESSIONNEL(S)



BESOINS DES JAP

Temps de repos hors de la maison	46,20%
Se sentir soutenu	34,40%
Faire des activités avec des jeunes	33,50%
Soutien émotionnel / psy	26,40%
Personnes ressources	20,80%
Infos maladie/handicap...	19,80%
Parler à des personnes neutres	15,10%
Déléguer des tâches à quelqu'un d'autre	14,60%
Rencontrer des jeunes qui vivent la même chose	12,70%

L'ÉCOLE

Comment réussis-tu à l'école ?

Fréquence d'arriver en retard

Fréquence de ne pas pouvoir étudier, se concentrer, faire ses devoirs

Pas de différence significative pour la réussite (à peine moindre chez les JAP) ou sur le fait d'arriver en retard.

Par contre, disparité + marquée sur les difficultés de concentration et l'impossibilité de faire ses devoirs ou d'étudier

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

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	
	Pas de réponse	6,91 ± 15,35	0,65		-3,92 ± 13,35	0,77	
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

Annexe 11 : Tableau 6 Comparaison des scores de QdV sur deux populations distinctes

Variables		Population 1			Population 2		
		JAP<14	JAP ≥ 14	p-valeur	Non-JAP	Tous les JAP	p-valeur
SANTP	Score	78,12 (62,5	75	0,63	84,37	75	<0.001
	allant de 0 à 100	-87,5)	(65,62-84,37)		(71,87 – 90,62)	(64,84-85,16)	
SANTPS	Score	62,71	58,73	0,09	71,67	63,33 (50	<0,001
	allant de 0 à 100	(17,02)	(16,85)		(60 – 81,67)	– 72,03)	
QDVG	Score	68,48	61,96	0,13	75	66,30	<0,001
	allant de 0 à 100	(57,61 – 78,26)	(54,35 – 75,54)		(65,22 – 83,69)	(55,43 – 76,36)	

Test de Mann Whitney – médiane (P25-P75) ou Test T de student – moyenne (écart-type)