



# Les étudiants–aidants

## Étude Young CAREgiver

Pr Stéphanie Gentile





# EQUIPE PROJET

## Equipe pluridisciplinaire santé publique, épidémiologie, économie de la santé, biostatistique

Pr Stéphanie Gentile & Sabine Brun [Equipe de Santé Publique](#)

→ Conception du projet

Travaux en lien avec les proches aidants

Deux études prospectives sur « Les aidants de personnes âgées non dépendantes financée par la CARSAT Sud Est -2017 & 2021

Pr Alain Paraponaris ([Aix Marseille School of Economics, AMSE](#))

Enquêtes consacrées aux personnes en situation de handicaps et de perte d'autonomie et leurs aidants

- Enquêtes CARE (Capacités, aides et ressources des seniors) (2015-2016)
- Enquêtes Autonomie (2021-2023).

Bérengère Davin (économiste de la santé, [ORS PACA](#)) à l'analyse bibliographique et gestion des e-questionnaires et data management et statistiques



PROJECT TEAM



# PROBLÉMATIQUE

1

## DIFFICULTE D'IDENTIFICATION

Jeunes aidants qui suivent des études universitaires → ne sont pas identifiés

2

## BESOIN EN AIDES SPECIFIQUES

- Soutien de leur scolarité
- Droit et Protection sur la notion de responsabilité

Young adult carers



# HYPOTHÈSE 1

Absence de repérage des aidants parmi étudiants

Difficulté à s'identifier comme un aidant



## Objectif principal

Mettre en œuvre une enquête permettant d'évaluer la prévalence des étudiants aidants inscrits au sein de l'Université d'Aix Marseille (AMU)

---

## Objectif secondaire

Identifier les différents profils d'étudiants aidants  
Identifier leurs difficultés et leurs besoins en aide pour soutenir leur scolarité.

# # HYPOTHÈSE 2

Le fait d'être aidant peut générer des difficultés et une perte de chance dans la réussite de leur cursus, l'élaboration d'un projet professionnel et l'entrée dans la vie active.



## Objectif principal

Décrire l'impact de l'aide sur leur cursus universitaire (a fortiori dans un contexte de crise sanitaire), sur leur qualité de vie, leur bien-être et leur santé.

---

## Objectif secondaire

Proposer des pistes de mesures à mettre en place pour accompagner les étudiants aidants tout au long de leur parcours universitaire ainsi qu'au moment de leur entrée sur le marché du travail



# OBJECTIF YCARE



## PROJET D'AMORÇAGE

- Produire de nouvelles connaissances
- Faisabilité de la mise en place d'une cohorte



Suivi





# MAQUETTE DU PROJET

## PROJET CONCEPTUALISÉ

Construction d'une cohorte :  
« Exposé / Non-Exposé »

Cursus Universitaire

Aidant

Non Aidant

Impact sur la scolarité  
Impact santé

## PROJET AMORCAGE

Validation de faisabilité/ pertinence

①

Recueil biographique

Conceptualisation d'un outil de mesure

Faisabilité du mode passation (2)

Accessibilité données de la scolarité

Stratégie de communication (↑Taux de réponse)

Prévoir les modalités de suivi.

②

Enquête  
Transversale

Prévalence des aidants

③

Spécificités des aidants

Impact santé

Impact sur la scolarité



# POPULATION

## Population cible et recrutement

Etudiants d'Aix-Marseille Université inscrits sur l'année universitaire 2022-2023 → 3 UFR

### Réflexions en cours

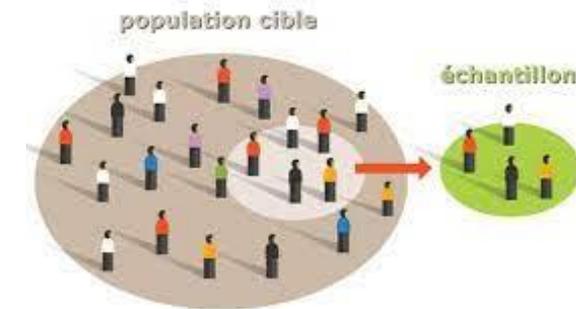
- Redéfinition de la population cible
- Choix de l'année d'étude

### Critères d'inclusion

- Etudiants âgés de plus de 18 ans
- Ayant une inscription universitaire AMU

### Critères non-inclusion

- Etudiant âgés de plus de 25 ans
- Erasmus
- Diplôme Universitaire



[www.arpaperball.com](http://www.arpaperball.com)

### Recrutement

- Identification via la scolarité
- Contact via l'e-mail universitaire des étudiants inscrits à AMU

### Réflexions en cours

- Problème de consultation des emails ?
- Nombreuses sollicitations des étudiants
- Période : hors examens, hors vacances...



# PROJET CONCEPTUALISÉ

## Modalités de passation



Pour tous les étudiants

**Bloc 1 : Données sociodémographiques** : âge, sexe, logement, revenus, niveau étude des parents, situation actuelle des parents...

**Bloc 2 : Parcours de formation universitaire**

**Bloc 3 : Interactions sociales** outil EPS10 – Echelle de Provisions Sociales à 10 items

**Bloc 4 : Etat de santé perçue** Echelle de fatigue de Pichot, SF12, outil GAD7 (anxiété), outil PHQ-9 (dépression)

**Bloc 5 Perception de vous** Echelle d'Estime de Soi de Rosenberg, outil SES Self-Efficacy Scale

**Bloc 12 : Vos besoins de soutien pour le cursus universitaire**

Uniquement pour les jeunes qui s'identifient comme des aidants

**Bloc 6** : Filtre aidant

**Bloc 7 : Caractéristiques de l'aide** actuelle ou pas, qui, pourquoi, suivi médical de l'aidé, projection..

**Bloc 8 : Vos démarches** recherche de soutien

**Bloc 9 : Votre quotidien d'aidant** temps passé, tâches, fq et impact

**Bloc 10 : Votre vécu de l'aide** fardeau Zarit; Caregiver Reaction Assessment

**Bloc 11 : Impact de l'aide sur scolarité**



# PROJET CONCEPTUALISÉ

## Choix des questions du e-questionnaire

2 questions filtre  
permettant  
d'identifier les  
aidants

Aidez-vous ou avez-vous aidé un proche en incapacité temporaire ou permanente, physique et/ou psychologique, pour la réalisation de tâches de la vie courante ? Oui /Non

*« L'aidant familial est un terme qui désigne la personne qui vient en aide à une personne en perte d'autonomie ou une personne en situation d'handicap, pour les activités de la vie quotidienne.*

*Cette aide est réalisée à titre non professionnel (l'aidant n'est pas rémunéré).*

*Cette aide peut prendre différentes formes comme le soutien psychologique, les démarches administratives, les activités domestiques (repas, course, ménage), l'accompagnement à la vie sociale (sortie.), les soins d'hygiène...*

*L'activité d'aidant familial peut se dérouler au domicile du proche ou à votre domicile si vous vivez avec la personne que vous aidez »*

A partir de cette définition, diriez-vous que vous êtes ou avez été aidant d'un proche ?

Oui, je pense être un aidant actuellement

Oui, je pense que j'ai été aidant dans le passé

Non, je n'ai jamais été aidant



# PROJET ACTUALISÉ

①

Conceptualisation du protocole et l'outil de mesure dans le cadre d'un master 2 → **premier pré-tests et premières données**

②

## TEST VALIDATION COGNITIVE

Validation du e-Questionnaire :  
Pertinence et faisabilité du questionnaire  
→ Repérage des biais cognitifs

Population: « Boule de neige »

- 5 étudiants non-aidants AMU
- 6 étudiants-aidants AMU

Temps de passation 15 min / 25 min facile à remplir (réajustage de certaines questions)

Temps de passation devrait diminuer avec l'ergonomie du e-questionnaire.

③

## RECIT DE VIE

L'**entretien biographique** ➤ recueillir, auprès des interrogés, leur trajectoire de vie, se concentrer sur la séquence des événements traversés.

### Impact psychologique potentiel

« L'introspection demandée par ce questionnaire peut vous amener à puiser dans vos souvenirs plus ou moins sensibles ».

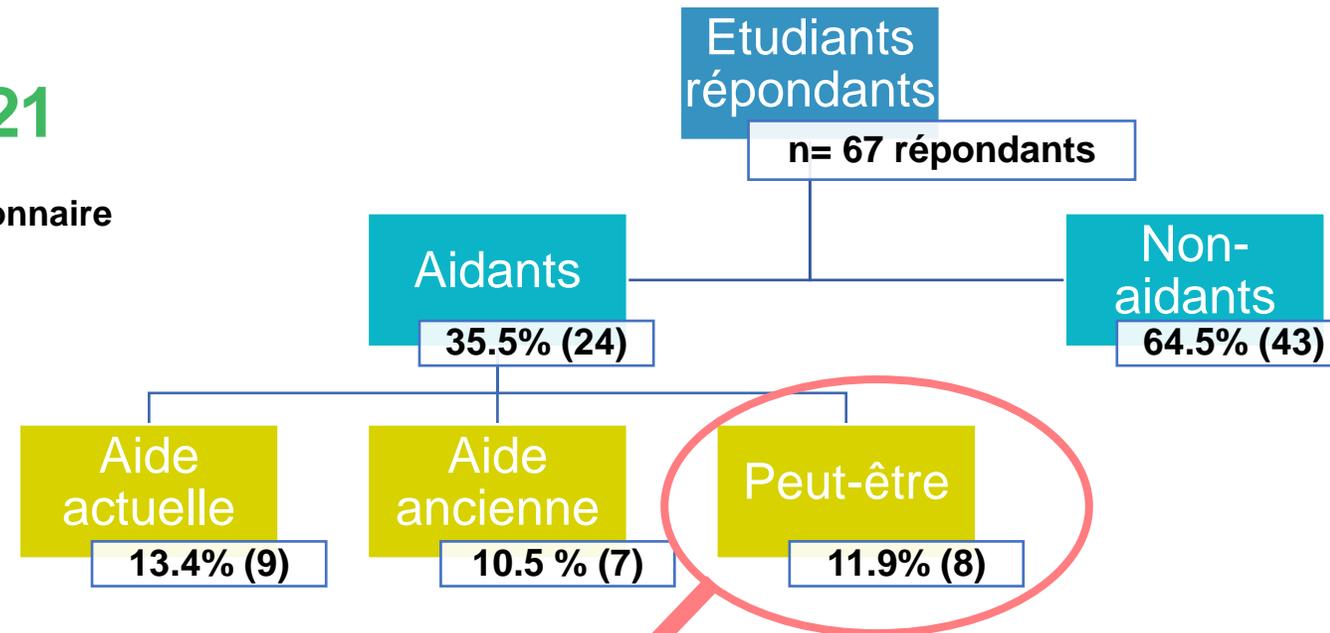
Nécessité de donner dans le mail des relais pour prise en charge



# Enquête YCARE 2021

## Flowchart YCARE 2021

Pré-test : Validation cognitive du questionnaire



**30% (8 étudiants aidants)**

Méconnaissant de leur statut et doute

Méthode : définition de l'aidant dans le questionnaire



# PROFIL DE L'ETUDIANT ET FACTEURS DE CONFUSION



100 % des jeunes aidants sont des femmes



13,4% avaient un enfant à charge



GET MONEY

Moins nombreux à être aidé financièrement par leurs parents 54,1 versus 81,4%



Plus nombreux à avoir renoncé à des cours (37,5%)



Bon score de soutien social (meilleur que les non aidants)





# PROFIL DE L'ETUDIANT ET SANTE PERCUE

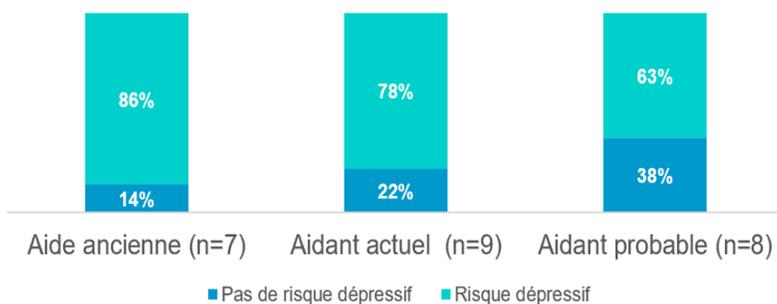
IMPACT SUR LA SANTÉ  
Physique et mentale

Impact sur la fatigue non significatif

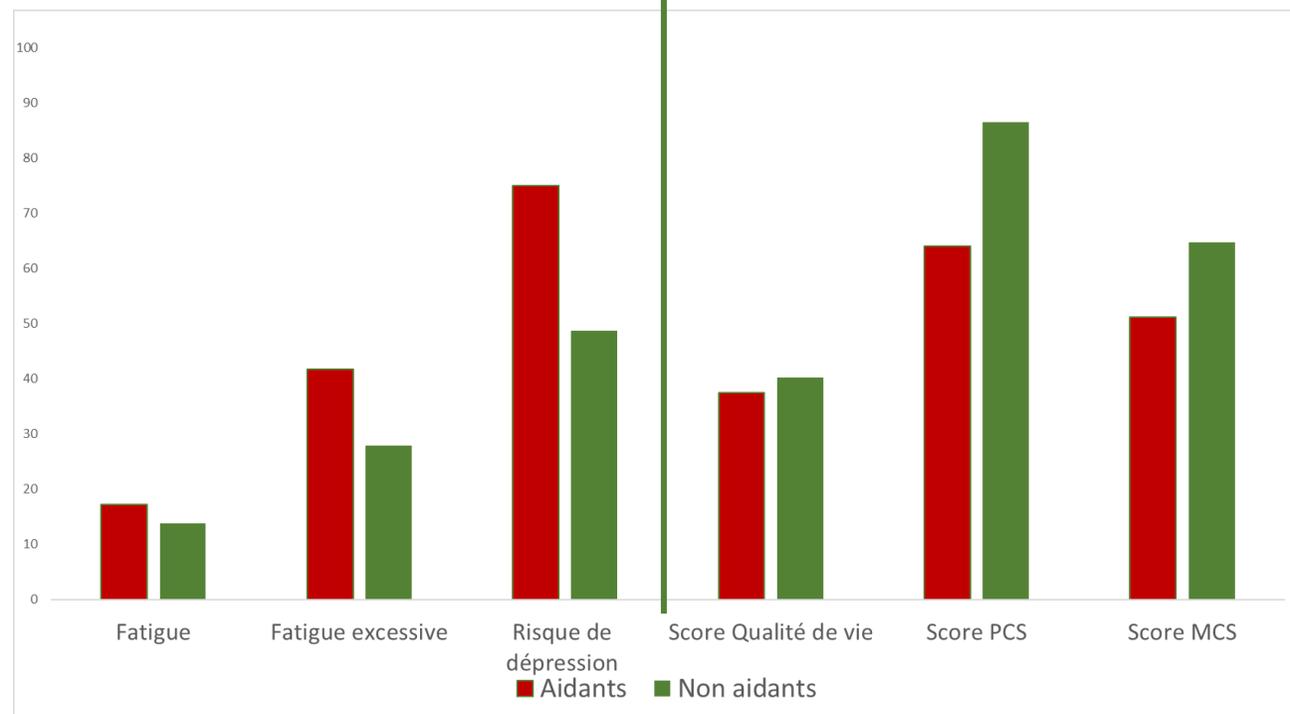
Plus de risque dépressif

Impact sur la qualité de vie

Risque dépressif chez les aidants  
(n=24)

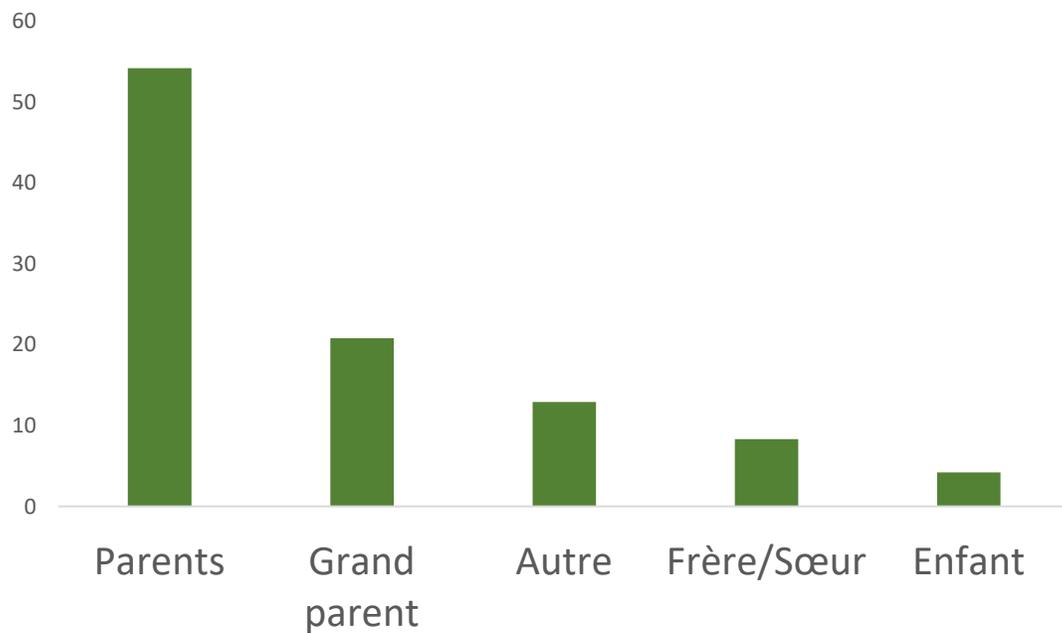


Plus le score est haut  
meilleure est la qualité de vie



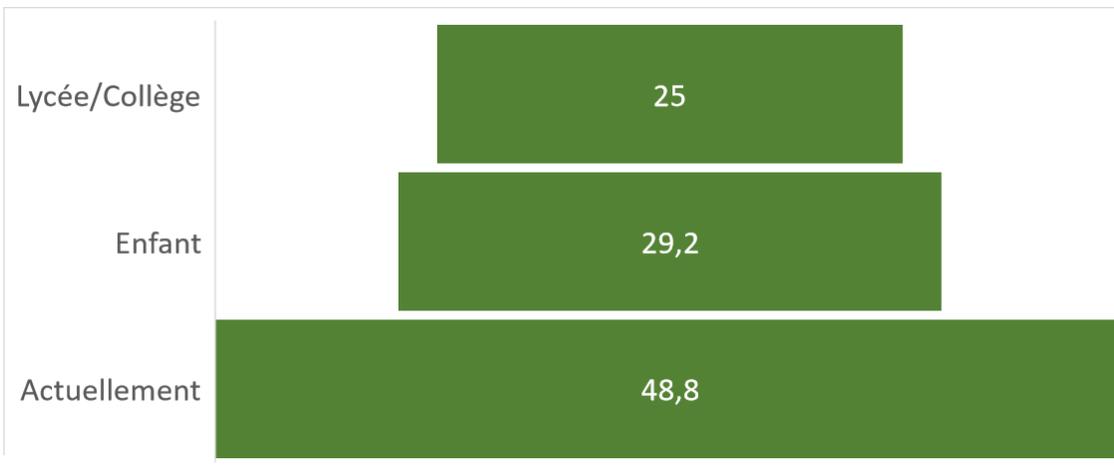


# PROFIL DE L'AIDANT

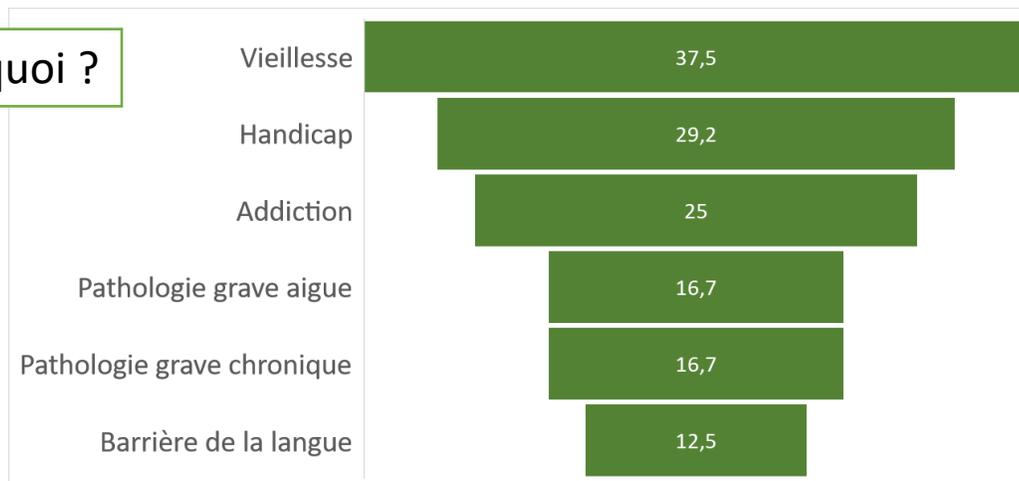


Le lien

La première fois



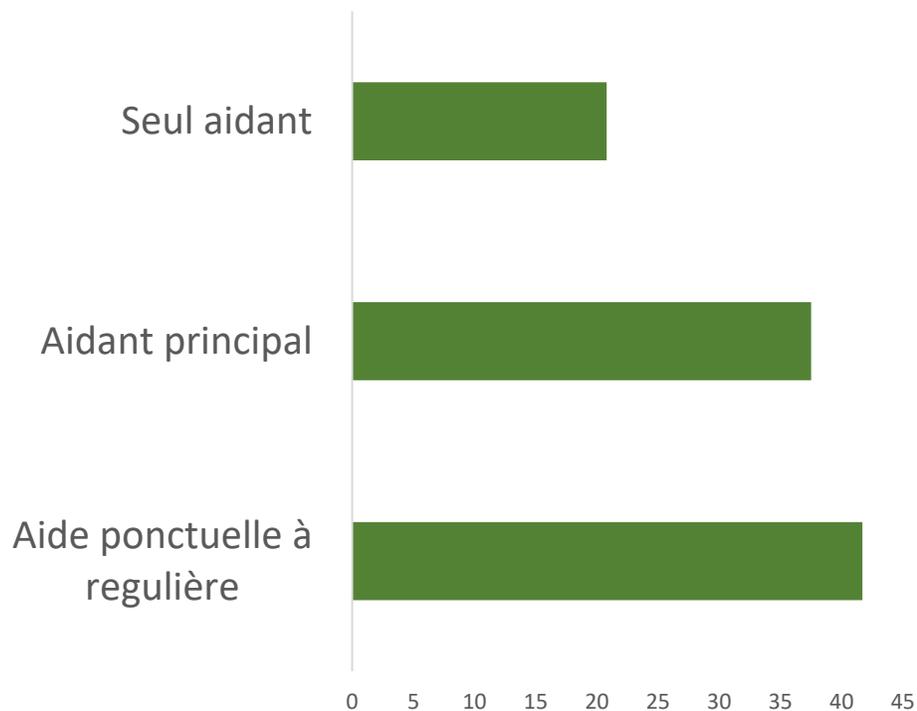
Le pourquoi ?



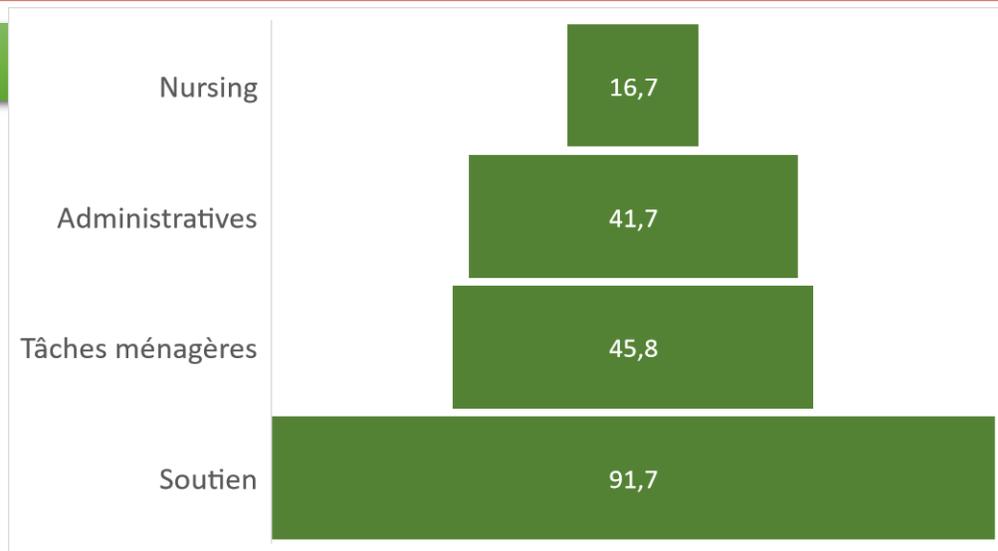


# CARACTERISTIQUE DE L'AIDE

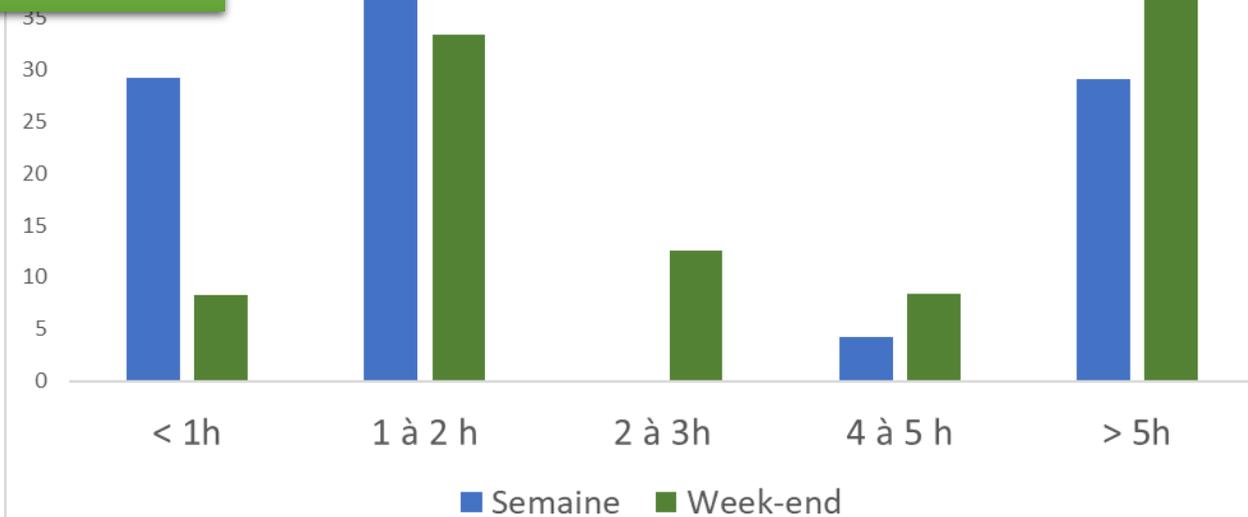
4/24 aidants ont réalisé/ réalisent du nursing



## Type de tâches



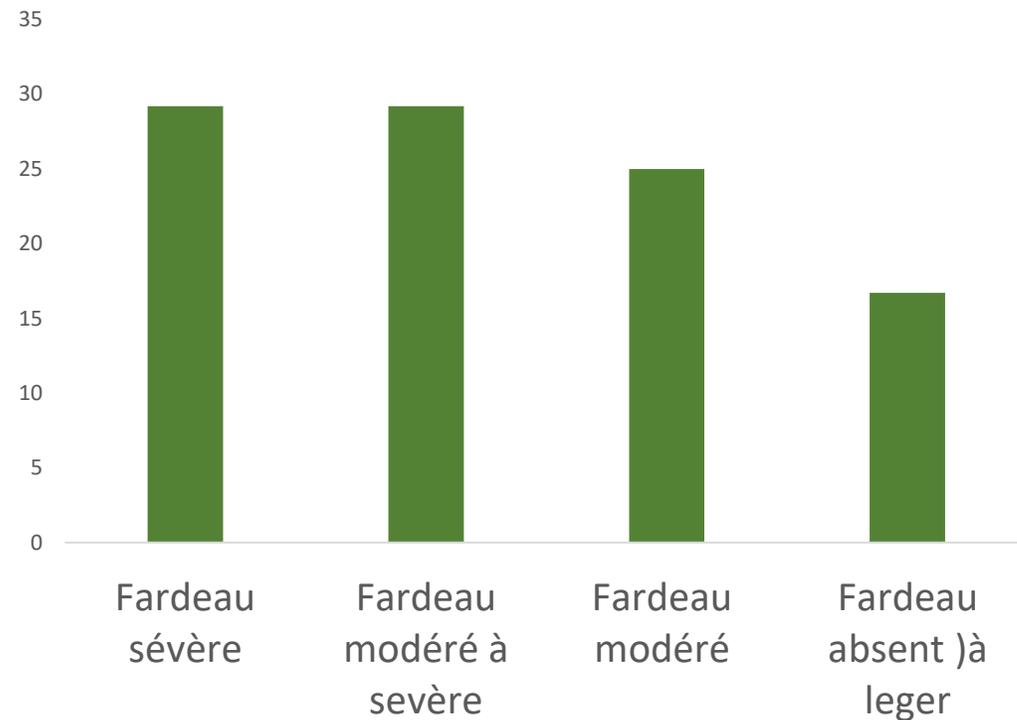
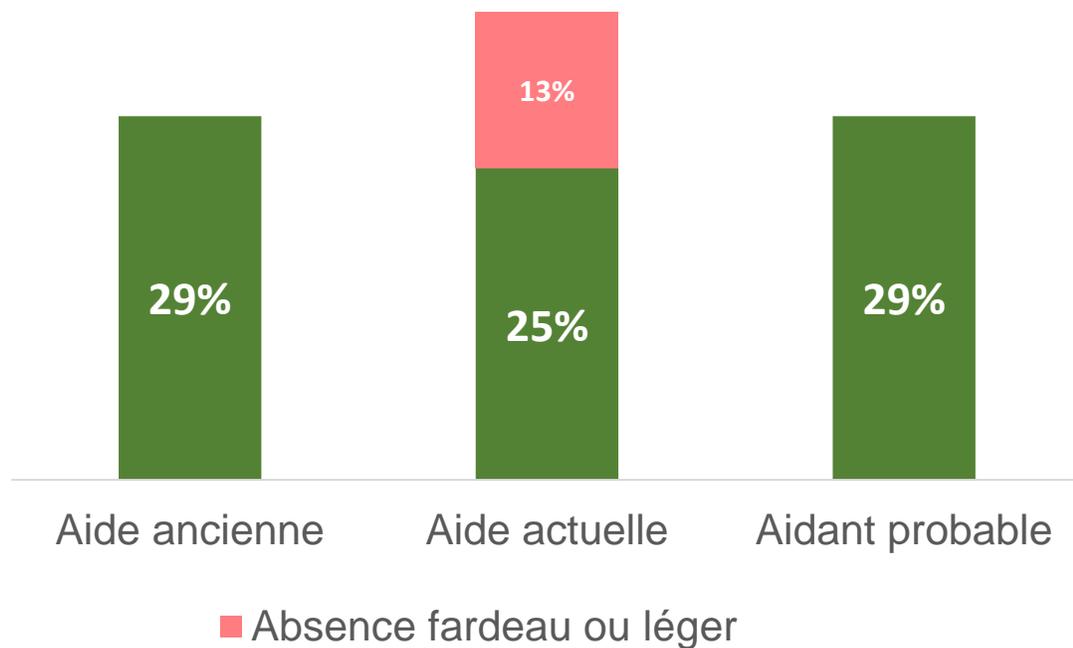
## Nb d'heures





# Impact spécifique à l'aidant: Fardeau échelle de ZARIT

Fardeau ressenti selon le statut d'aidant





# Besoins de l'aidant

	Ancien aidant	Aidant actuel	Aidant probable	
<b>Besoins à la scolarité</b>				
Au moins un besoin déclaré % (n)	79.2 (19)	44.2 (19)	56.7 (38)	.006
<b>Besoin exprimé % (n)</b>				
Aide individualisée	33.3 (8)	7.0 (3)	16.4 (11)	.013
Aménagement des cours	33.3 (8)	16.3 (7)	22.4 (15)	.108
Aménagement des examens	37.5 (9)	9.3 (4)	19.4 (13)	.009
Aide financière	33.3 (8)	7.0 (3)	16.4 (11)	.013
Soutien psychologique	45.8 (11)	4.7 (2)	19.4 (13)	.000



## 01

### Nombre de Besoins

50% des aidants actuels ont 3 besoins minimum à satisfaire

## 02

### Type de besoins

Soutien psychologique +++++  
Soutien liés aux cours  
Soutien financier

## 03

### Demande d'aide

Moins d'1 étudiant sur 3 effectue des démarches



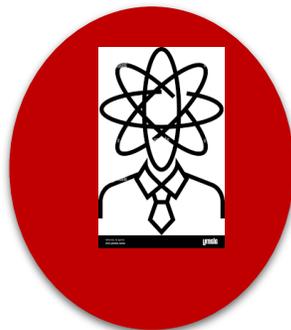
# Bilan de l'enquête pilote YCARE



Santé précaire de  
l'étudiant aidant

Même après arrêt de l'aide

→ Mécanismes similaires à la  
douleur chronique avec  
mémorisation et réencodage ?



Portrait complexe

Difficulté de repérage

Méconnaissance du statut →  
résilience illusoire ?

Conséquences à distance  
de l'aide



Outil d'enquête

Adaptation de l'outil quand l'aide  
a cessé pour cause de décès

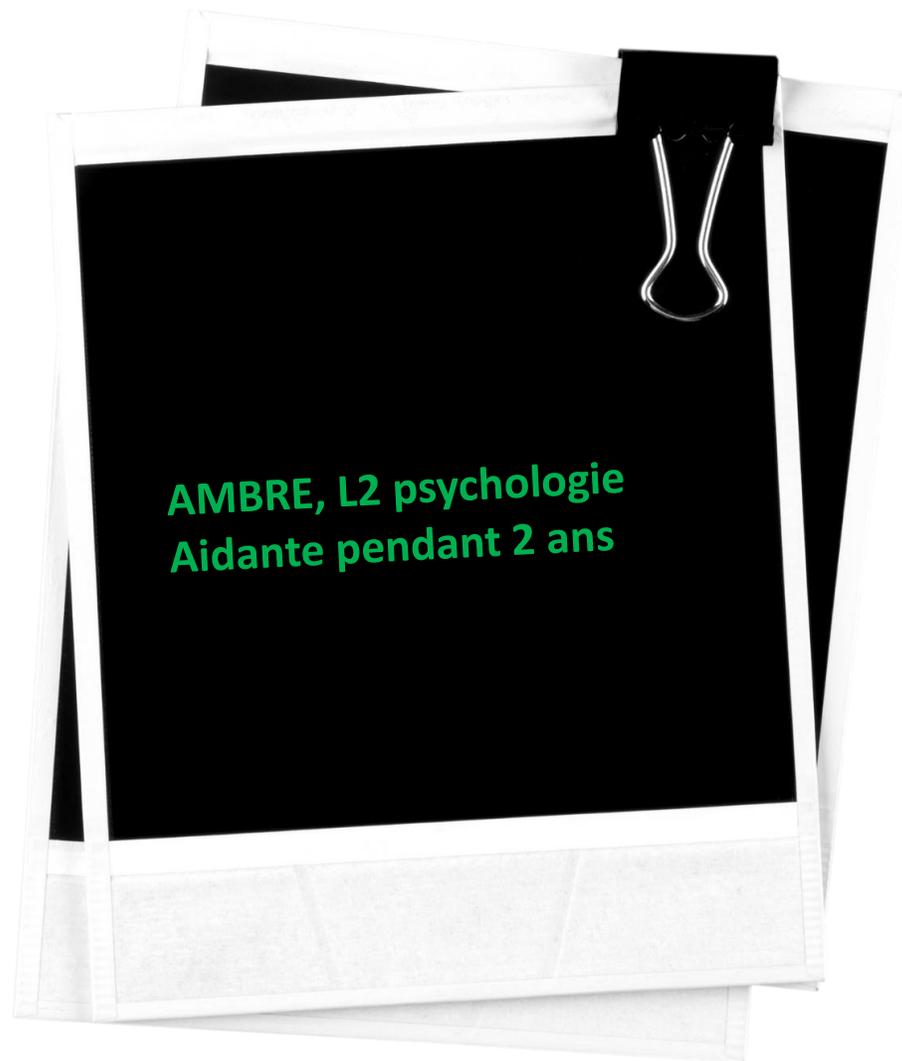
Sentiment d'efficacité

Lien avec le monde de la  
santé

Repérage moins  
"stigmatisant"



# RÉCITS DE VIE



Statut de l'aide: terminée

Période de l'aide: collège

Origine de l'aide: dépression de son père (divorce)

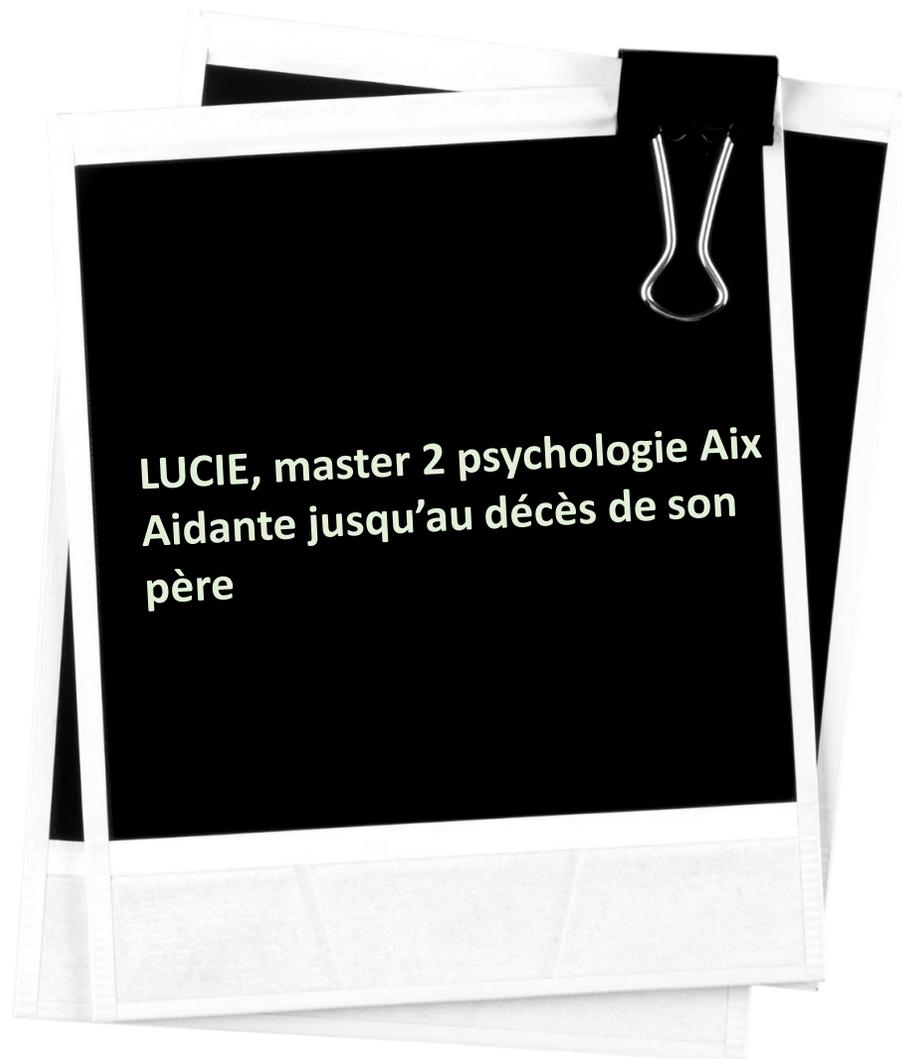
*« Je n'avais pas le choix... j'avais peur ...  
j'étais obligée de dormir avec lui et je  
m'occupais de tout dans la maison... »*

*« Je me suis isolée socialement car j'avais  
honte d'en parler »*

*« J'ai eu besoin d'en parler cette année: les  
soutiens psychologiques proposés ne sont  
pas adaptés ... ils m'ont dit qu'ils ne  
pouvaient pas m'aider »*



# RÉCITS DE VIE



Statut de l'aide: terminée

Période de l'aide: de l'enfance à l'université

Origine de l'aide: addiction alcoolique de son père

*« J'étais esclave de sa maladie »*

*« J'avais peur... quand il s'endormait après avoir bu, on récupérait ses clés de voiture... Je pense que j'étais devenue dépressive à cause de cette peur... »*

*« Son corps a lâché... quand il est mort, tout s'est bousculé chez moi ... »*

*« C'était normal de l'aider... mais j'ai compris que j'étais aidante en participant à la première enquête test YCARE »*



# RÉCITS DE VIE



**FLORIAN, master 1 IAE**  
**Aidant pendant 2 ans**

Statut de l'aide: terminée

Période de l'aide: collège

Origine de l'aide: cancer de sa mère

*« Le cancer a bousculé la vie familiale...mes parents se disputaient: je suis devenu naturellement le médiateur car je voulais protéger tout le monde... »*

*« Quand tout est redevenu à la normale, je ne trouvais plus ma place... j'étais en colère et mes parents ne comprenaient pas pourquoi »*

*« On était tous dans le déni, aussi bien mes parents que moi... Heureusement que ma famille m'a soutenu... Il y a eu des hauts et des bas...depuis 6 mois, ça va bien... mais c'est ce que j'avais dit la dernière fois »*