



## Résumé du projet ELIAS ANR 2022

### Etude Longitudinale de l'Impact de la confrontation à la maladie d'un proche et de l'Aidance sur la qualité de vie et la Scolarité des adolescents

Responsable : Pr. Aurélie Untas

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (UR 4059), Université Paris Cité

#### Contexte :

Certains adolescents sont confrontés à la maladie/handicap d'un proche. Ceux qui apportent une aide significative sont appelés jeunes aidants (JA). Des études transversales ont montré les effets négatifs de l'aide apportée par les adolescents sur leur santé et scolarité, mais aussi le manque de connaissance des professionnels de l'éducation à ce sujet. Il est indispensable d'explorer l'évolution de l'aide chez ces jeunes, ses effets à long-terme, et le point de vue des parents et des professionnels.

#### Objectifs :

- 1) Explorer les associations entre la confrontation à la maladie/au handicap d'un proche, et de l'aidance, avec la qualité de vie et la réussite scolaire des adolescents ;
- 2) Identifier les facteurs associés à une diminution de la qualité de vie et des performances scolaires ;
- 3) Décrire les représentations familiales de l'aide apportée par les JA ;
- 4) Explorer les connaissances et pratiques des professionnels à l'école sur les jeunes confrontés à la maladie/au handicap d'un proche.

#### Méthode :

Etude longitudinale mixte de 3000 collégiens de la 5<sup>ème</sup> à la 3<sup>ème</sup>, de leurs parents (N=1500), et des professionnels scolaires (N=300). Tous les participants compléteront des questionnaires à l'inclusion, 1 et 2 ans. Pour les jeunes, les mesures porteront sur les caractéristiques sociodémographiques et familiales, les problèmes de santé dans la famille, l'aide apportée, la qualité de vie et la réussite scolaire. Les parents compléteront des mesures comparables. Des informations sur la réussite scolaire seront aussi collectées auprès des collègues. Les professionnels compléteront un questionnaire mesurant leurs connaissances, attitudes, pratiques et besoins pour les jeunes confrontés à la maladie/au handicap d'un proche. En 4<sup>ème</sup>, un sous-échantillon de JA et leurs familles (environ 15) participera à des entretiens et des observations à domicile.

#### Impacts :

Les JA sont peu connus et étudiés en France. Les résultats de cette étude permettront de mieux les soutenir.

*Note : Toutes les autorisations éthiques et liées à la réglementation de la protection des données seront demandées pour réaliser cette étude.*