



ÉCOLE
SUPÉRIEURE
DE PRAXIS
SOCIALE



Place et rôle des jeunes aidants dans des familles confrontées au cancer

RÉSUMÉ

Ce rapport présente une démarche de recherche qualitative qui a été menée sur le territoire du Haut-Rhin entre 2024 et 2025. L'objet de la recherche porte sur un diagnostic autour de la place et du rôle des jeunes aidants dans des situations familiales marquées par l'épreuve du cancer. L'analyse s'appuie sur les propos de professionnels, de parents, d'enfants/adolescents et de jeunes adultes ayant accompagné un proche atteint d'un cancer.

Katia ABOU NASR, Manon GRANDVAL

École Supérieure de Praxis Sociale

Table des matières

Introduction	4
Contexte et démarche de la recherche.....	5
1. Problématique et question de recherche.....	5
1.1. État des connaissances sur les jeunes aidants en France et à l'international	5
1.2. Enjeux de la recherche.....	6
1.3. Question de recherche et objectifs de l'étude	6
2. Méthodologie de recherche.....	7
2.1. Démarche et modalité de recueil des données	7
2.2. Principes éthiques et intégrité scientifique	8
2.3. Profil des personnes enquêtées.....	9
2.4. Modalité d'analyse des résultats.....	11
Résultats.....	13
3. L'aide et ses manifestations.....	13
3.1. Représentations familiales, sociales et institutionnelles de l'aidance	13
3.2. Etre « jeune » et aidant à la fois.....	17
3.3. Des formes d'aide variées et souvent silencieuses	26
4. Des répercussions multiples, plus ou moins conscientisées	34
4.1. Conséquences sur la santé mentale et le bien-être psychologique	35
4.2. Conséquences sur la dynamique familiale	50
4.3. Conséquences sur la vie sociale, la scolarité et l'insertion professionnelle.	61
5. Vers une reconnaissance de l'aidance ? Quelles aides ?.....	69
5.1. Les besoins exprimés par les jeunes interrogés	69
5.2. L'après-coup : un moment charnière.....	83
5.3. Repérage, reconnaissance et actions auprès des jeunes aidants ayant un proche atteint d'un cancer	90
Perspectives et conclusion.....	93
Bibliographie	97
Annexes	101

Questionnaire	102
Formulaire de consentement	105
Grille d’entretien en direction des enfants/jeunes	106
Liste des personnes enquêtées	107
Résumé de l’entretien de Liam – 6 ans.....	108
Résumé de l’entretien d’Anna – 9 ans.....	108
Résumé de l’entretien de Victoria – 11 ans.....	108
Résumé de l’entretien de Théophile – 17 ans	109
Résumé de l’entretien de Noé- 19 ans.....	110
Résumé de l’entretien d’Arnaud – 23 ans et de Anne – 26 ans.....	110
Résumé de l’entretien de Fanny – 19 ans	111
Résumé de l’entretien de Nicolas – 24 ans	112
Résumé de l’entretien de Léonie – 26 ans	112
Résumé de l’entretien de Camille – 29 ans	113
Résumé de l’entretien d’Emilie – 37 ans	114

Remerciements

Merci à l’équipe de la Ligue contre le cancer du Haut-Rhin pour son implication et son soutien tout au long de ce projet. Nous exprimons notre profonde gratitude aux familles, aux enfants, aux jeunes et aux jeunes adultes qui ont accepté de partager avec nous leurs expériences, parfois douloureuses, en faisant preuve de courage et de discernement. Leurs témoignages ont été très précieux dans la compréhension de cette réalité complexe. Nous remercions également l’ensemble des professionnels pour le partage de leur expertise. Enfin, un grand merci à Ivana Dulovic pour sa participation au projet.

Introduction

En France, la réalité des jeunes aidants – ces enfants, adolescents ou jeunes adultes qui soutiennent au quotidien un proche malade, en situation de handicap ou de dépendance – reste encore largement méconnue, bien qu'elle ait récemment gagné en visibilité grâce à des documentaires tels que *Plus grand que soi* (2021). Si l'aide fournie par les adultes est depuis longtemps reconnue et étudiée (Blanc, 2010), celle exercée par les plus jeunes n'a été que récemment mise en lumière par la recherche (Jarrige et al., 2020) et par l'action de plusieurs associations pionnières comme *JADE* ou *La Pause Brindille*.

Au Royaume-Uni, cette reconnaissance est plus ancienne : depuis 2014, une loi encadre les droits spécifiques des « young carers » et oblige les collectivités à les repérer et les accompagner, illustrant une approche globale et partenariale entre école, santé et services sociaux. En France, malgré quelques avancées dans le champ scolaire ou médico-social, l'identification et l'accompagnement de ces jeunes restent fragiles et morcelés. Des initiatives locales et nationales ont émergé pour pallier ces lacunes, mais la mise en place d'un véritable statut officiel divise encore experts, familles et associations, qui redoutent une stigmatisation excessive et préfèrent privilégier un soutien individualisé et discret, respectueux de la singularité de chaque situation familiale (Bédouchaud, 2023).

Parmi les initiatives locales, une étude a été menée dans le cadre d'une convention de collaboration entre la Ligue contre le cancer du Haut-Rhin et l'École Supérieure de Praxis Sociale. Elle vise à explorer et analyser la situation des jeunes aidants au sein de familles confrontées au cancer, en vue de dresser un diagnostic approfondi de leur rôle et de leur place dans ce contexte spécifique. Le cancer, par sa dimension potentiellement létale, sa temporalité imprévisible et ses traitements lourds, impose aux familles une réorganisation brutale et profonde qui place souvent les enfants et les jeunes en position d'aidants, qu'ils en soient conscients ou non.

Ce rapport s'attache à documenter cette réalité encore peu explorée en France, en donnant la parole aux jeunes eux-mêmes, mais aussi aux parents et aux professionnels de santé. Il cherche à comprendre comment ces jeunes vivent leur rôle d'aidant, quelles sont les répercussions sur leur développement psychologique, leur scolarité et leur vie sociale, et quels besoins émergent de leur expérience. Au-delà du diagnostic, cette recherche vise à formuler des recommandations concrètes pour améliorer l'identification, la reconnaissance et l'accompagnement de ces jeunes dans le système de santé, à l'école et dans la société en général.

Contexte et démarche de la recherche

1. Problématique et question de recherche

1.1. État des connaissances sur les jeunes aidants en France et à l'international

La recherche sur les jeunes aidants s'est développée de manière inégale selon les contextes nationaux. Au Royaume-Uni, les premiers travaux académiques émergent dès les années 1990, avec les études pionnières de Saul Becker et Jo Aldridge qui identifient cette population comme une catégorie spécifique nécessitant une attention particulière (Aldridge & Becker, 2003). Cette reconnaissance précoce a conduit à la mise en place du *Children and Families Act* de 2014, imposant aux autorités locales de repérer et d'accompagner ces jeunes. Depuis, le Royaume-Uni dispose de données statistiques régulièrement actualisées : selon le recensement de 2021, environ 5% des jeunes de 5 à 17 ans assument un rôle d'aidant, soit près de 800 000 jeunes.

En France, cette thématique de recherche est beaucoup plus récente. Les premiers travaux universitaires émergent réellement dans les années 2010, notamment sous l'impulsion de l'association JADE (Jeunes AiDants Ensemble) créée en 2016. Une étude exploratoire menée par Jarrige, Dorard et Untas (2020) constitue l'une des premières revues de littérature en français sur le sujet, soulignant le retard français dans ce domaine. Faute de recensement national systématique, les estimations demeurent approximatives : on évalue entre 500 000 et 1 million le nombre de jeunes aidants en France, soit environ 6 à 11% des mineurs, avec une prévalence potentiellement plus élevée dans les milieux défavorisés.

À l'échelle internationale, les recherches se multiplient depuis les années 2000, particulièrement en Europe du Nord (Suède, Norvège), en Australie et au Canada. Ces travaux ont progressivement documenté les différentes dimensions de l'expérience des jeunes aidants : les types de tâches assumées, les impacts sur la scolarité, la santé mentale, les trajectoires de vie, et les facteurs de vulnérabilité ou de résilience. Une méta-analyse récente (Leu & Becker, 2017) confirme que ces jeunes sont surreprésentés dans les situations de décrochage scolaire, d'isolement social et de troubles anxio-dépressifs.

Concernant spécifiquement les jeunes aidants dont un proche est atteint de cancer, les connaissances demeurent fragmentaires. La majorité des études internationales se concentrent sur l'aidance auprès de personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies mentales. Le cancer, malgré sa prévalence et son impact familial considérable, reste sous-exploré dans cette perspective. Les quelques travaux existants, principalement nord-américains et britanniques (Christ et al., 2002 ; Neves et al., 2023), mettent en évidence la spécificité de cette situation : la brutalité du diagnostic, l'incertitude pronostique, l'intensité des traitements et la confrontation précoce à la mort créent un contexte d'aidance particulièrement éprouvant pour les jeunes.

En France, cette dimension spécifique du cancer parental reste largement invisibilisée. Les dispositifs d'accompagnement psychosocial proposés par les services d'oncologie se concentrent prioritairement sur le patient adulte, les conjoints aidants et, dans une moindre mesure, sur les très jeunes enfants. Les adolescents et jeunes adultes constituent une population intermédiaire souvent oubliée, présumée suffisamment autonome pour ne pas nécessiter d'attention particulière, alors même que leur période développementale les rend particulièrement vulnérables aux effets du stress familial.

1.2. Enjeux de la recherche

Malgré l'émergence progressive de travaux sur les jeunes aidants, plusieurs dimensions demeurent insuffisamment explorées, particulièrement dans le contexte français. Premièrement, la définition même du « jeune aidant » reste floue et instable, oscillant entre une acception large (tout jeune affecté par la maladie d'un proche) et une définition restrictive (uniquement ceux qui assument des tâches concrètes significatives). Cette ambiguïté définitionnelle complique le repérage de ces jeunes et l'évaluation de leurs besoins spécifiques.

Deuxièmement, la plupart des études existantes adoptent une perspective quantitative centrée sur les impacts mesurables (absentéisme scolaire, troubles psychologiques diagnostiqués, heures consacrées à l'aide), négligeant ainsi la dimension subjective et qualitative de l'expérience vécue. Comment les jeunes eux-mêmes perçoivent-ils leur rôle ? Quelle signification donnent-ils à leur engagement auprès du proche malade ? Comment articulent-ils cette responsabilité avec leurs aspirations personnelles et leur construction identitaire ?

Troisièmement, la spécificité du cancer comme génératrice d'aidance chez les jeunes reste largement méconnue. Le cancer se distingue par sa temporalité particulière (irruption brutale, évolution imprévisible, alternance de phases aiguës et de rémissions), sa charge symbolique (association culturelle forte avec la mort), et l'intensité de ses traitements. Ces caractéristiques créent un contexte d'aidance différent de celui généré par d'autres pathologies chroniques, mais cette spécificité n'a fait l'objet que de rares investigations.

Quatrièmement, les besoins exprimés par les jeunes aidants eux-mêmes demeurent insuffisamment documentés. Les dispositifs d'accompagnement existants sont souvent pensés par des adultes, sans réelle consultation des principaux intéressés. Or, les jeunes ont potentiellement des besoins différenciés selon leur âge, leur situation familiale, la nature de la pathologie du proche, et leur propre rapport à l'aide.

Enfin, la dimension temporelle de l'expérience reste sous-explorée : comment les jeunes vivent-ils l'après-maladie, qu'elle se solde par une rémission, une guérison ou un décès ? Quelles traces durables laisse cette expérience sur leur trajectoire de vie, leur santé mentale, leurs choix professionnels et relationnels ?

1.3. Question de recherche et objectifs de l'étude

C'est dans ce contexte de reconnaissance émergente de la place des jeunes aidants ayant un proche atteint d'un cancer que s'inscrit la présente recherche, menée en partenariat entre la Ligue contre le cancer du Haut-Rhin et l'École Supérieure de Praxis Sociale. Face aux constats évoqués précédemment, cette étude vise à répondre à la question centrale suivante :

Comment les enfants, adolescents et jeunes adultes vivent-ils et donnent-ils sens à leur rôle d'aidant auprès d'un proche atteint de cancer, et quels sont les impacts de cette expérience sur leur développement psychosocial et leurs besoins d'accompagnement ?

Cette question se décline en plusieurs axes d'investigation :

1. **Comprendre les représentations et manifestations de l'aidance** : Comment les jeunes définissent-ils (ou non) leur rôle d'aidant ? Quelles formes concrètes prend leur aide ? Comment cette aide évolue-t-elle selon l'âge du jeune et la temporalité de la maladie ?

2. **Identifier les répercussions multidimensionnelles** : Quels sont les impacts observables et subjectifs de cette expérience sur la santé mentale et le bien-être psychologique des jeunes ? Sur les dynamiques familiales et les relations intrafamiliales ? Sur la vie sociale, la scolarité et les trajectoires d'insertion professionnelle ?
3. **Analyser la spécificité du cancer** : En quoi le cancer, par ses caractéristiques particulières crée-t-il un contexte d'aide distinct d'autres maladies ?
4. **Explorer les besoins et attentes** : Quels sont les besoins exprimés par les jeunes eux-mêmes en termes d'information, de soutien émotionnel, d'aménagements scolaires ou professionnels et d'accompagnement ? Quelles formes de reconnaissance et de soutien souhaiteraient-ils voir se développer ?
5. **Examiner l'après-coup** : Comment les jeunes vivent-ils la période post-maladie ou post-décès ? Quelles traces durables cette expérience laisse-t-elle dans leur trajectoire biographique ?

Cette étude vise à produire des connaissances qui pourront nourrir l'élaboration de dispositifs d'accompagnement mieux adaptés aux besoins réels de cette population encore largement invisible. Au-delà d'un diagnostic, l'ambition est de contribuer à une reconnaissance des jeunes aidants comme acteurs à part entière du système de soins, dont les droits, les besoins et les vulnérabilités spécifiques méritent une attention particulière de la part des professionnels de santé, de l'éducation et du travail social.

2. Méthodologie de recherche

2.1. Démarche et modalité de recueil des données

Deux grands temps sont identifiés dans la démarche de recherche :

- **La phase exploratoire**

La phase exploratoire de la recherche a pour but de faire émerger des orientations et des thématiques ciblées qui nous permettent d'affiner la direction de notre recherche. Cette phase relève à la fois d'une exploration théorique et d'une exploration de terrain, qui s'appuient sur :

La formalisation d'un **cadre conceptuel** basé sur la littérature internationale autour de ces sujets principaux : les aidants familiaux, l'impact de la maladie sur la sphère familiale, les liens familiaux, le care/prendre soin, les besoins de l'enfant, les besoins des malades.

Des **entretiens auprès de personnes ressources** sur le sujet : membres de la Ligue, experts autour de cette question, professionnels de la santé, du soin et du social pour évaluer comment ils perçoivent ce phénomène et leurs effets sur l'évolution des patients.

- **L'enquête de terrain**

L'enquête terrain s'appuie sur deux méthodes : quantitative et qualitative. L'enquête quantitative débute parallèlement à la phase exploratoire, au regard des objectifs qu'elle poursuit.

L'enquête quantitative permet d'effectuer un **état des lieux** autour de la question des jeunes aidants (5-25 ans) dans les situations familiales marquées par le cancer. En effet, ce phénomène est pour le moment invisibilisé sur notre territoire en termes de données. Un questionnaire sera adressé aux services hospitaliers et autres services médicaux ou réseaux de soutien pour recenser le nombre de foyers concernés et l'âge des enfants. Un questionnaire anonyme sera adressé aux foyers pour recenser des éléments sur le vécu de leur situation et leur accord à recevoir des chercheurs.

L'enquête qualitative se précisera au regard des éléments fournis par l'enquête quantitative, qui permettront notamment d'identifier une tranche d'âge plus précise. L'enquête qualitative cherche à connaître **la perception des jeunes aidants quant à leur vécu, leur rôle et leur place auprès de leur parent malade.**

La démarche méthodologique de cette étude s'appuie sur l'articulation des résultats d'un questionnaire quantitatif diffusé auprès de patients atteints de cancer et des entretiens semi-directifs avec des professionnels de la Ligue contre le cancer, des infirmières en pratique avancée, un médecin généraliste, et deux anciens jeunes aidants. Ce croisement permet de documenter à la fois la perception parentale, les formes concrètes de l'aide, et l'impact psychosocial pour les jeunes concernés.

2.2. Principes éthiques et intégrité scientifique

La démarche s'inscrit dans le respect des principes éthiques et déontologiques des sciences humaines et sociales.

« L'éthique se définit comme une démarche rigoureuse de réflexion sur l'action humaine, ayant pour but de susciter une interrogation sur la finalité des gestes, sur les raisons et les valeurs qui en motivent les choix et sur leurs conséquences prévisibles, de manière à orienter des décisions qui soient respectueuses de la dignité humaine¹. »

Nous soulignons en particulier les principes de consentement et de confidentialité :

- **Le consentement** : doit être libre et éclairé.

La participation à cette étude est entièrement volontaire. Le participant potentiel est par conséquent tout à fait libre d'accepter ou de refuser d'y contribuer en totalité ou en partie (ex. ne pas vouloir répondre à certaines questions).

Chaque chercheur travaillant à cette étude s'engage à répondre à toute question de la part du titulaire de l'autorité parentale ou du sujet de recherche, et ce, dans les meilleurs délais possibles. Un formulaire de consentement sera remis à chaque participant ainsi qu'au titulaire de l'autorité parentale le cas échéant.

- **La confidentialité** : concerne les données et résultats obtenus dans le cadre de la recherche, pour qu'elles ne nuisent pas aux personnes concernées.

¹ Malouin, E. (2022). Ethique de la recherche sociale. Consentement libre et éclairé, confidentialité et vie privée.

Les données de l'étude, dont les enregistrements des rencontres, seront conservées pendant cinq ans. Seuls les membres de l'équipe de recherche seront autorisés à avoir accès au contenu des enregistrements. Les questionnaires sont confidentiels et anonymisés.

2.3. Profil des personnes enquêtées

Les répondants au questionnaire

Le questionnaire a été diffusé entre mai 2024 et octobre 2025 auprès de personnes atteintes de cancer résidant principalement dans le département du Haut-Rhin. Au total, 34 réponses exploitables ont été recueillies, constituant un échantillon modeste mais représentatif d'une diversité de situations familiales, de parcours de maladie et de vécus parentaux. La majorité des répondants sont des femmes (près de 80 %), confirmant la surreprésentation féminine observée dans les études sur les aidants familiaux, souvent en lien avec une plus forte propension à s'exprimer sur le vécu de la maladie et de la parentalité. L'âge moyen des répondants se situe autour de 45 à 50 ans, avec des extrêmes allant de 35 à 60 ans. Les hommes constituent un petit tiers de l'échantillon, mais leurs réponses permettent d'introduire des nuances sur la perception du rôle d'aidant exercé par les enfants.

La plupart des répondants vivent en couple (près de 60 %), tandis qu'environ un tiers se déclarent séparés ou divorcés. Quatre répondants se déclarent célibataires. Ces configurations familiales variées influencent le niveau d'aide apportée par les enfants : les parents isolés mentionnent plus fréquemment un soutien direct des enfants dans les tâches domestiques ou la gestion du quotidien. Les familles comptent en moyenne deux enfants, avec des âges très hétérogènes : de jeunes enfants de 3 à 8 ans jusqu'à de jeunes adultes de 20 à 27 ans. Plusieurs répondants ont précisé que leurs enfants étaient encore scolarisés, parfois mineurs, ce qui pose la question de la charge émotionnelle et des responsabilités précoces. Quelques parents évoquent aussi la présence d'enfants majeurs vivant encore au domicile familial ou étudiant à proximité, jouant alors un rôle d'appui moral et logistique.

Les professionnels enquêtés

Des entretiens exploratoires et des focus groupes ont été menés auprès de onze professionnels du champ sanitaire et médico-social, exerçant dans des contextes variés mais tous impliqués dans la prise en charge des familles confrontées au cancer. Ces professionnels représentent un échantillon diversifié en termes de métiers, de lieux d'exercice et de niveaux d'intervention (un médecin généraliste, des Infirmières en Pratique Avancée (IPA), des psychologues, assistants de service social et coordinateurs de la Ligue contre le cancer), permettant une vision croisée du repérage et de l'accompagnement des jeunes aidants. Leur expérience professionnelle varie de 3 à plus de 25 ans, ce qui confère aux échanges un regard à la fois ancré dans la pratique quotidienne et nourri par une expertise institutionnelle. Tous sont impliqués dans des fonctions d'écoute, de repérage et d'orientation, même lorsqu'ils ne travaillent pas directement avec les enfants.

Les enfants, adolescents et jeunes adultes enquêtés

La phase exploratoire a permis de révéler certaines limites méthodologiques, notamment le faible nombre de parents ayant accepté que leurs enfants soient interrogés et la difficulté pour les plus jeunes (moins de 10 ans) à comprendre les questions malgré des reformulations adaptées. Ainsi l'échantillon a été recentré sur l'adolescence et le début de l'âge adulte (12-25) et des témoignages d'anciens jeunes aidants ont été intégrés.

Au total, **12 enfants, adolescents et jeunes adultes** ont été interrogés, dont 3 par le biais d'un dispositif de visioconférence. Les participants ont été repérés et informés de la recherche par

des contacts associatifs, la Ligue contre le cancer du Haut-Rhin à travers ses écoutants, des professionnels de l'hôpital de Mulhouse, ou via la diffusion de l'appel à participation via les réseaux sociaux de l'École Supérieure de Praxis Sociale et de la Ligue contre le cancer. La durée des entretiens a présenté une forte variabilité en fonction de l'âge des participants, s'étendant de 15 minutes à une heure. Les entretiens se sont appuyés sur une grille thématique² ajustée au regard des profils des répondants. Chaque entretien a fait l'objet d'une synthèse³ au regard des thématiques abordées.

Les personnes interrogées étaient en majorité de sexe féminin : 7 sur 12 (cf. figure 1).

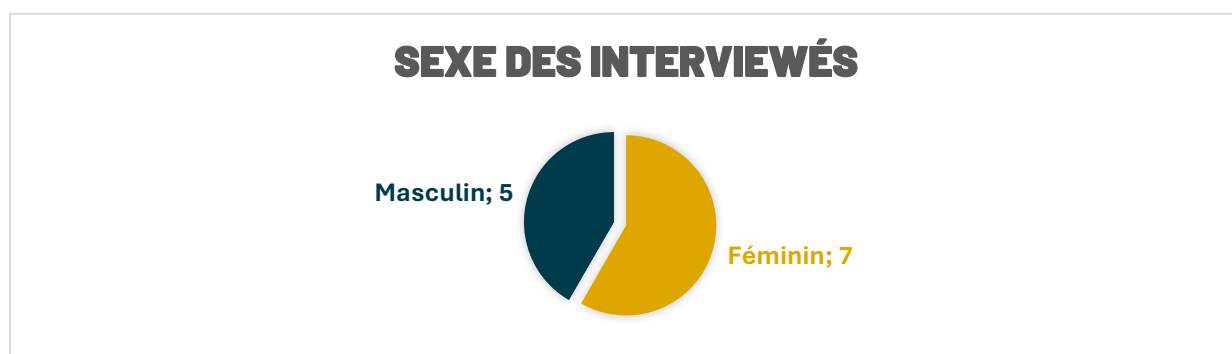


FIGURE 1 : SEXE DES PERSONNES INTERVIEWEES

La moyenne d'âge se situe autour de 20 ans, partant de l'âge de 6 ans pour le plus jeune enfant interrogé, à l'âge de 37 ans pour la plus âgée. L'expérience du cancer de leur proche a débuté pour chaque participant durant l'enfance ou l'adolescence, avant leur majorité. Pour plus de la moitié d'entre eux, l'expérience date de moins d'un an ou est toujours d'actualité (cf. figure 2). Pour 4 d'entre-deux, l'expérience remonte à plus de 5 ans, ce qui permet d'avoir un regard plus distancié.

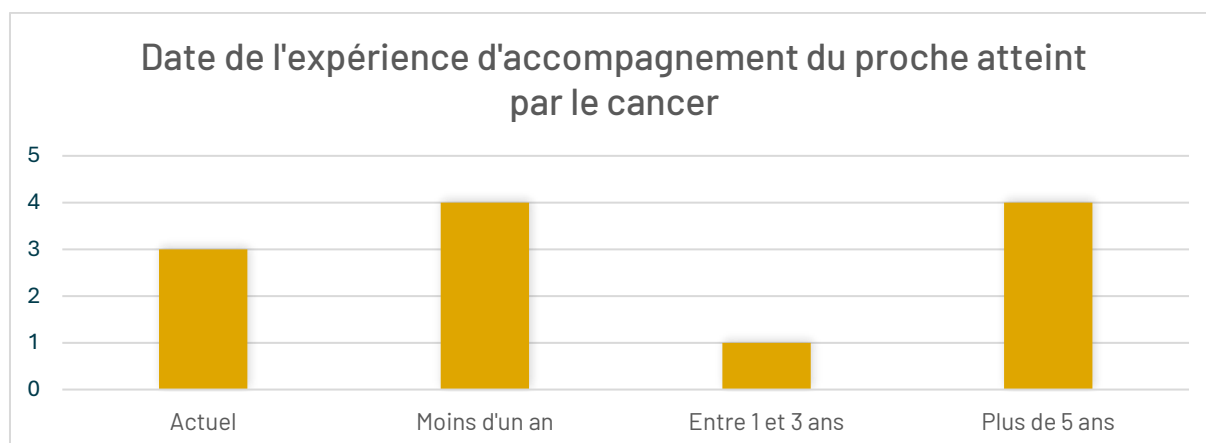


FIGURE 2 : DATE DE L'EXPERIENCE D'ACCOMPAGNEMENT DU PROCHE ATTEINT PAR LE CANCER

Les proches atteints par le cancer sont en majorité des parents, les autres étant des membres de l'entourage familial proche (frère et grand-mère) ou plus éloigné (cousin ou neveu)(cf. figure 3).

² Voir Annexe « Grille d'entretien en direction des enfants/jeunes »

³ Voir les annexes « Résumé de l'entretien de ... »

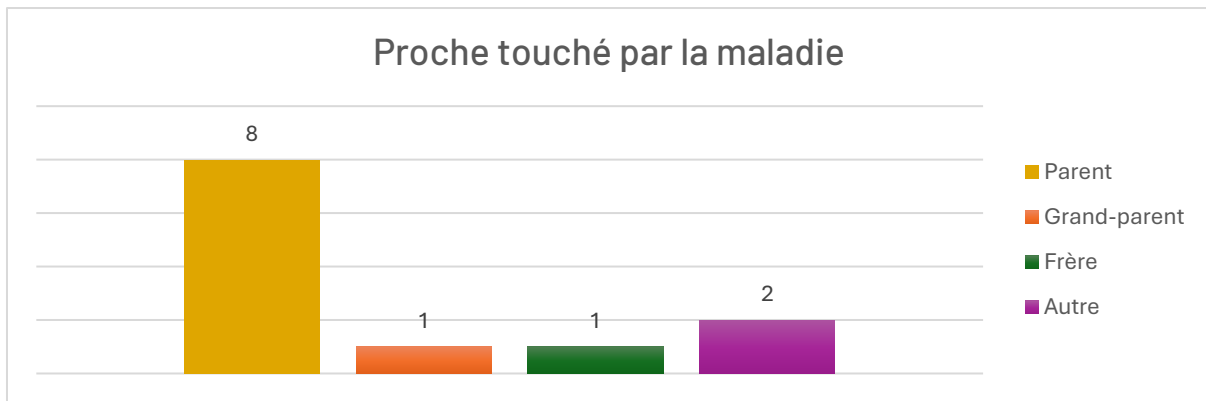


FIGURE 3 : LE PROCHE TOUCHE PAR LE CANCER

La moitié d'entre eux sont décédés, deux sont en rémission et trois sont malades actuellement (cf. figure 4).

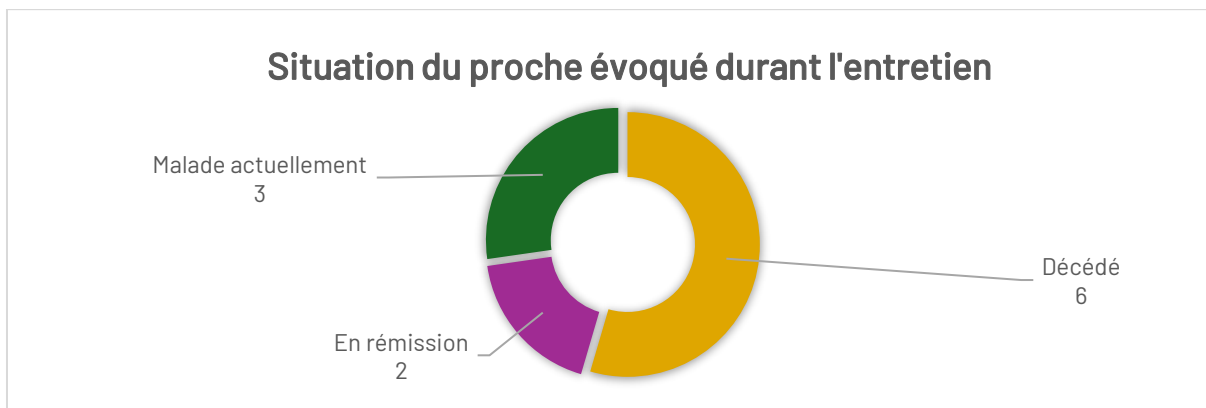


FIGURE 4 : SITUATION DU PROCHE EVOQUE DURANT L'ENTRETIEN

2.4. Modalité d'analyse des résultats

L'analyse des questionnaires s'inscrit dans une démarche quantitative et qualitative complémentaire, visant à dégager des tendances générales tout en préservant la richesse des réponses individuelles. Cette approche mixte permet de restituer à la fois la dimension statistique du phénomène étudié (profil des répondants, fréquence des situations d'aide, perception du rôle des enfants) et la dimension vécue et subjective à travers les propos libres recueillis dans les questions ouvertes. Cette analyse des questionnaires ne vise pas la représentativité statistique mais la mise en lumière de tendances qualitatives, appuyées sur des indicateurs quantitatifs simples. Elle constitue une première étape de repérage du phénomène des jeunes aidants dans le contexte du cancer, sur laquelle s'appuie la phase suivante d'entretiens approfondis. Les réponses issues du formulaire en ligne ont d'abord été extraites au format tableur (Excel) depuis la plateforme Google Forms et nettoyées afin d'éliminer les doublons et les questionnaires incomplets. Les réponses des questionnaires envoyés par mail ont été rajoutées au tableau. Trente-quatre réponses exploitables ont été conservées. Les variables quantitatives (sexe, âge, situation familiale, type de cancer, année de diagnostic, nombre et âge des enfants, degré de retentissement, etc.) ont été codées selon une grille commune facilitant leur regroupement. Les variables qualitatives (commentaires libres, définitions personnelles du rôle d'aidant, descriptions du soutien apporté par les enfants) ont été transcrites intégralement pour permettre une analyse de contenu. Une première lecture a consisté à établir des tableaux de fréquences et de distribution des principales variables

(répartition par sexe, âge, situation familiale, type de cancer, ancienneté du diagnostic). Ces résultats ont permis d'identifier le profil dominant des répondants et les caractéristiques sociodémographiques des familles concernées. Un croisement de variables a ensuite été effectué, par exemple entre la situation familiale et le degré d'aide perçue, ou entre l'âge des enfants et la nature du soutien évoqué. Cette étape a permis de dégager des corrélations simples sans prétention statistique, mais utiles à la compréhension des dynamiques familiales.

Les réponses ouvertes au questionnaire, tout comme les discours des personnes interviewées, ont fait l'objet d'une analyse thématique selon une méthode de codage et de catégorisation. Après retranscription des entretiens, le corpus est découpé par une opération de codage ouvert qui permet de découvrir un maximum de catégories d'analyse. « *La catégorisation est une opération de classification d'éléments constitutifs d'un ensemble par différenciation puis regroupement par genre (analogie) d'après des critères préalablement définis* » (Bardin, 2013). Les catégories émergent directement des données brutes des entretiens par deux étapes : l'inventaire, qui permet d'isoler les segments significatifs, et la classification qui répartit ces éléments. Après une lecture de la totalité des entretiens, des premières catégories apparaissent. Elles se multiplient, se modifient et se divisent en sous-catégories au fil de plusieurs relectures. Une partie des catégories est établie a priori, avant d'être complétée par de nouvelles catégories issues des données.

L'analyse cherche à identifier les convergences, les divergences et les singularités, d'abord au sein de la population (enfants/jeunes ou professionnels), puis comparativement (entre enfants/jeunes et professionnel).

Chez les professionnels, trois grands axes d'analyse ont émergé : la perception de la maladie et son retentissement sur la vie quotidienne, la représentation du rôle d'aidant et la place attribuée à l'enfant, les formes concrètes de soutien et les besoins exprimés vis-à-vis de la Ligue contre le cancer. Chaque verbatim a été classé dans l'un de ces thèmes, permettant de dégager des tendances qualitatives récurrentes : la confusion entre aide dite normale et rôle d'aidant, la valorisation du soutien moral des enfants, ou encore la crainte de leur imposer une charge émotionnelle trop lourde.

Chez les enfants et jeunes aidants, les axes principaux relatifs aux objectifs de la recherche étaient : le type d'aide apportée, l'impact sur le jeune et sa famille et les besoins exprimés.

Enfin, les résultats du questionnaire ont été mis en perspective avec les entretiens semi-directifs menés auprès des jeunes aidants et des professionnels. Cette triangulation permet de renforcer la validité de l'analyse, en confrontant la perception des parents (données du questionnaire) à la parole directe des jeunes et des professionnels (entretiens). Les convergences et divergences observées vont nourrir l'interprétation finale des résultats.

Résultats

3. L'aide et ses manifestations

Les entretiens réalisés auprès des jeunes ayant un proche atteint de cancer révèlent des représentations nuancées et parfois contradictoires de l'aide, oscillant entre valorisation personnelle, sentiment du devoir et ambivalence relationnelle. L'analyse de ces discours permet d'identifier la complexité des significations attribuées à l'acte d'aider, qui ne saurait être réduit à une dimension uniquement contraignante ou exclusivement gratifiante.

3.1. Représentations familiales, sociales et institutionnelles de l'aide

De la solidarité familiale « naturelle » à la reconnaissance du statut d'aidant

Les représentations familiales, sociales et institutionnelles de l'aide sont traversées par des paradoxes et des enjeux moraux. Dans la sphère intime, elle est valorisée comme un geste de solidarité ou de loyauté, mais cette reconnaissance symbolique masque souvent la charge émotionnelle qu'elle suppose. Socialement, l'aidant est tour à tour perçu comme figure héroïque et comme individu invisible, pris entre l'injonction au dévouement et le manque de soutien concret.

La notion d'« aidant » constitue une création relativement récente, résultant d'un processus de catégorisation qui transforme des pratiques familiales en un statut social distinct. Comme le souligne Amyot (2021), « *il y avait des familles, des enfants, des conjoints, parfois des cousins ; il y avait des amis, des connaissances, des voisins ; il y avait des associations, des bénévoles, des visiteurs... Tous sont désormais des aidants* » (p.15). Cette métamorphose terminologique ne relève pas d'une simple évolution sémantique, mais traduit une reconfiguration profonde des représentations et des modalités d'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité.

L'identification de la population des aidants demeure marquée par une instabilité définitionnelle révélatrice d'enjeux sous-jacents. Le Centre d'analyse stratégique considère que « *le terme d'aidant se définit en creux : il désigne généralement l'ensemble des personnes non professionnelles qui apportent leur soutien de manière informelle et la plupart du temps non rémunérée, à leur proche dépendant, handicapé ou fragilisé* » (Dans Amyot, 2021, p. 22). Cette définition négative, qui procède par exclusion du champ professionnel, peine cependant à circonscrire précisément les contours de cette population. La définition du Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux (2011) fait apparaître la diversité des situations auxquels sont confrontés les aidants : « *la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités quotidiennes. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes* ».

La Charte européenne des aidants, reprise par la Haute Autorité de Santé, propose une approche plus extensive :

« les aidants dits naturels ou informels sont les personnes non professionnelles qui viennent en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment le nursing, les soins, l'accompagnement à la vie sociale et au

maintien de l'autonomie, les démarches administratives, la coordination, la vigilance permanente, le soutien psychologique, la communication, les activités domestiques, etc. » (Dans Amyot, 2021, p.23).

La multiplicité des formes d'aide énumérées révèle l'amplitude du spectre d'actions couvert par cette notion, rendant d'autant plus complexe l'identification précise des individus concernés.

La distinction entre les pratiques d'entraide ordinaires et l'accès au statut social spécifique « d'aidant » est ainsi complexe. Comme le formule Amyot (*ibid.*), « pour gagner le statut d'aidant, il faut que la cible soit une personne considérée comme fragile, vulnérable ou précaire. Sinon, vous rendez service » (p.17). Cette distinction établit une frontière entre les échanges ordinaires de la vie sociale et une forme d'aide qualifiée, légitimée par la vulnérabilité de son destinataire.

La reconnaissance officielle des aidants répond d'abord à une demande de visibilité et de valorisation d'un engagement souvent invisibilisé. Elle permet également l'accès à des dispositifs de soutien spécifiques : droit au répit, formations, aménagements professionnels.

La reconnaissance du statut d'aidant constitue un phénomène complexe, à la croisée d'enjeux sociaux, économiques, politiques et moraux. Elle soulève des questions fondamentales sur la redéfinition des frontières entre sphères publique et privée, et les modalités contemporaines de la solidarité dans les structures familiales.

Aider son proche atteint d'un cancer : du sentiment d'utilité au sentiment de culpabilité

Pour certains jeunes, l'expérience d'aidant constitue une source de valorisation personnelle et d'épanouissement. Cette dimension positive de l'aide s'inscrit dans les théories du soutien social, qui reconnaissent dans l'engagement auprès d'autrui une source de sens et de construction identitaire (Caron & Guay, 2005). Anne exprime ainsi cette valorisation : « je pense qu'à un moment c'était valorisant comme situation. Je peux aider, j'ai cette certaine place ». L'aide apparaît ici comme un moyen d'occuper une position signifiante au sein de la configuration familiale, conférant au jeune un rôle actif plutôt que passif face à la maladie.

Cette recherche d'utilité s'inscrit également dans un processus de « réassurance mutuelle » : en contribuant au bien-être d'autrui, l'aidant trouve lui-même des ressources pour affronter ses propres difficultés. Le sentiment d'utilité renforce l'estime de soi et le sens attribué à l'expérience d'aide. Aider permet ainsi de réduire le sentiment d'impuissance inhérent à l'expérience de la maladie du proche, en offrant un espace d'action face à une situation largement subie. Une étude effectuée auprès de 1 216 aidants (d'âges variés) montre que malgré les impacts lourds de la maladie, le vécu des aidants est globalement positif (cf. figure 5).

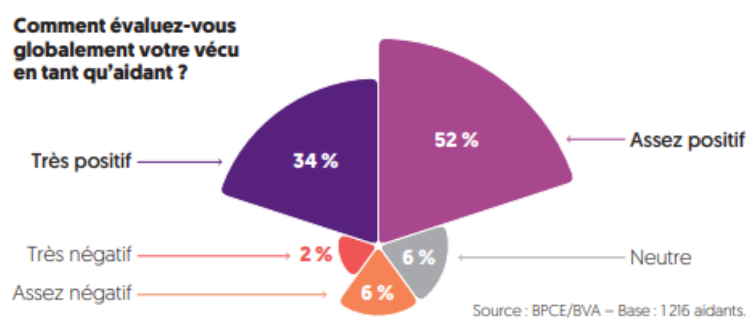


FIGURE 5 : VECU EN TANT QU' Aidant (TOURDJMAN & LANTOINE, 2021)

Les personnes les plus épanouies quant à l'aide représentent plutôt des « guidants secondaires » qui interviennent avec d'autres et sur un volume horaire modéré, comme le serait en majorité les jeunes aidants ayant un proche touché par le cancer.

Un aspect important souligné par plusieurs jeunes est la réciprocité dans l'aide, qui ne se limite pas à un acte unilatéral. L'aide est vécue comme un échange mutuel, un soutien réciproque où chaque membre contribue selon ses capacités. Léonie illustre cette dynamique : « *c'est pas vraiment que moi qui lui rend service, c'est vraiment l'un envers l'autre* ». Cette interdépendance s'inscrit dans une perspective de solidarité familiale, où l'entraide renforce les liens et favorise la résilience collective (Paugam, 2011). L'aide n'est donc pas une « prestation de services » à sens unique, mais s'intègre dans une logique relationnelle plus large de don et de contre-don au sein de l'espace familial. Liam exprime une satisfaction dans cette fonction de soutien : « *Je suis content de l'aider et d'être avec elle* ».

En revanche, le désir d'aider se manifeste parfois de manière particulièrement intense chez certains jeunes, qui se projettent au-delà de ce qui est objectivement réalisable. Roxanne témoigne de cette motivation intense :

« Quand j'aidais ma grand-mère j'avais le sentiment de jamais faire assez. J'avais toujours l'impression que je pouvais faire plus mais c'est comme si j'avais déjà fait donc je pouvais pas faire plus que ce que je faisais mais... je voulais encore essayer. Si j'avais pu rester vivre chez ma grand-mère pendant que mon grand-père était alité je l'aurais fait même si c'était pas possible mais... ».

Ici, Fanny est tiraillée entre son désir de bien faire et l'ampleur des besoins de la personne malade (Taylor et al., 2021). Son engagement intense peut s'expliquer par l'importance de la famille dans la construction identitaire et la dynamique d'attachement, mais il se heurte souvent aux limites de la réalité et aux mécanismes de protection familiaux.

En effet, les parents ou autres proches cherchent parfois à épargner le jeune aidant des difficultés, minimisant ou limitant leur implication afin de préserver leur équilibre. Arnaud reconnaît cette protection parentale :

« Elle aura toute l'admiration de toute ma vie juste pour ça. Vraiment, elle nous a beaucoup protégé. Elle a été très, très forte et elle a géré énormément de choses. Je pense qu'on a quand même été... Dans des situations comparables, on a été pas mal épargnés par elle et par notre père ».

Théophile évoque également cette volonté protectrice paternelle : « *en fait mon père il voulait un peu me protéger sur ça, dans le sens où il voulait pas que je l'aide parce que c'est déjà assez difficile. Il ne voulait pas que je subisse plus* ».

Cette protection, bien qu'animée par des intentions bienveillantes, peut paradoxalement générer chez le jeune aidant un sentiment d'inutilité ou d'impuissance, alimentant son ambivalence et sa détresse. Théophile exprime ce sentiment : « *moi je me sentais mal parce que j'ai l'impression que je faisais rien du tout pour l'aider* ». Se trouve ainsi mis en lumière un dilemme fondamental : la volonté de protéger le jeune de la dureté de la situation entre en tension avec son besoin de contribuer activement et de donner du sens à son expérience. Théophile relate ces négociations quotidiennes : « *y'a des fois je faisais rien, mais c'était parce que lui il avait décidé qu'il voulait que*

je fasse rien et des fois je voulais l'aider, mais il disait non, non. Et il y a des fois je l'aidais quand même, mais c'était sur des trucs genre lave vaisselle quoi. Ou l'aspirateur c'est pas mal ». Son témoignage révèle la complexité des dynamiques relationnelles à l'œuvre. La stratégie adoptée par Théophile consistant à « *aider quand même* » sur des tâches périphériques témoigne d'une négociation constante des frontières de l'acceptable, le jeune cherchant à contribuer tout en respectant la volonté parentale de le préserver.

Plusieurs jeunes évoquent des sentiments de culpabilité, d'insuffisance, voire d'impuissance, nourris par la perception de ne pas en faire assez ou de ne rien pouvoir changer face à l'ampleur de la maladie.

« Moi je pense que je dirais qu'il faut faire avec ce qu'on peut pour aider mais que ce n'est pas forcément... C'est pas forcément la place d'un enfant d'être l'aidant en principal et qu'il faut pas trop culpabiliser, si on n'arrive pas à se rendre suffisamment aidant à son goût. Et ouais, et moi je sais que ça me touche quand tu dis que tu t'es pas sentie aidant et que t'as pas l'impression d'avoir pu aider parce que moi je pense le contraire. voilà, donc c'est peut-être un peu un miroir de ce que je pense par rapport à mon frère. Je dirais qu'on fait avec ce qu'on peut pour aider et que chacun fait de son mieux et que normalement les structures aidantes elles sont faites pour que les enfants n'aient pas à faire trop, à trop donner de leur personne mais que malheureusement de fait on se retrouve aidant quand même et que voilà il faut faire avec ce qu'on a du mieux qu'on peut mais qu'il a pas à culpabiliser si on ne pas aider autant que ce qu'on voudrait ou que ce qu'on a l'impression qu'on attend de nous ». (Anne)

Les témoignages révèlent également un paradoxe intéressant dans le rapport à l'aide : si les jeunes aidants souhaitent intensément soutenir leur proche malade, ils peuvent eux-mêmes éprouver des difficultés à accepter l'aide qui leur est proposée. Emilie observe ce phénomène dans le contexte plus large de la solidarité sociale :

« il y avait de la solidarité, mais c'est comme tout le monde, quand les gens te proposent leur aide, on est con, mais on préfère dire non et se débrouiller tout seul, plutôt que de dire oui et accepter. On est les premiers à vouloir aider, on est les premiers à refuser. C'est très bête ».

Ce paradoxe souligne la complexité des dynamiques d'aide, où accepter du soutien peut être perçu comme un aveu de faiblesse ou une perte d'autonomie, même pour ceux qui sont quotidiennement engagés dans le soutien d'autrui.

La complexité des motivations et des perceptions renforce l'idée que l'aidance est une expérience multifactorielle, à la fois source de sens, de tension morale, de dynamiques relationnelles et de stratégies d'adaptation. Les représentations de l'aide oscillent entre soutien du proche et valorisation personnelle, sentiment d'utilité et d'insuffisance, engagement intense et réciprocité relationnelle. Les aspects moraux, normatifs et culturels concernant l'aide pourraient faire l'objet de recherches approfondies dans le contexte des jeunes aidants ayant un proche touché par le cancer. Une étude anglaise a souligné que dans de nombreuses cultures, l'aide intrafamiliale, particulièrement lorsqu'elle émane des enfants envers leurs parents, est perçue comme une obligation morale naturelle plutôt que comme un rôle spécifique méritant reconnaissance et soutien (F. Becker & Becker, 2008).

3.2. Etre « jeune » et aidant à la fois

« Jeunes aidants/jeunes adultes aidants » : une définition plurielle et floue

La notion de « jeune aidant » fait l'objet d'une attention croissante dans le champ de la santé publique et des politiques sociales françaises, comme en témoigne le développement récent de travaux de recherche et de dispositifs d'accompagnement spécifiques (Jarrige et al., 2020; « Qui sommes-nous », 2025). Pourtant, la définition même de ce que recouvre l'expression « jeune aidant » demeure floue et sujette à des interprétations divergentes selon les acteurs (familles, professionnels de santé, travailleurs sociaux, chercheurs) et les contextes. Cette pluralité définitionnelle n'est pas qu'une question sémantique ou académique : elle a des conséquences directes sur l'identification des jeunes concernés, sur leur accès aux dispositifs de soutien, et sur la reconnaissance sociale de leur contribution et de leurs besoins spécifiques.

L'analyse des discours recueillis auprès de jeunes aidants, de parents concernés et de professionnels de santé et du travail social révèle trois dimensions principales de cette indétermination : l'absence de statut juridique spécifique pour les mineurs et jeunes adultes aidants, la difficulté à tracer une frontière claire entre solidarité familiale « normale » et rôle d'aidant⁴ et la diversité des critères mobilisés par les différents acteurs pour définir ce qui fait qu'un jeune « est » ou « devient » aidant.

En France, la reconnaissance juridique des aidants familiaux est relativement récente. La première définition légale apparaît dans la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, complétée par le décret n° 2005-158 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le Code de l'action sociale et des familles et le Code de la Sécurité sociale. Ce cadre législatif a été progressivement renforcé, notamment par la loi de mai 2019 (loi n° 2019-1480 du 28 décembre 2019) relative aux congés des proches aidants et à leurs droits sociaux. Aujourd'hui, les aidants familiaux peuvent bénéficier du droit au répit, de congés particuliers, et recevoir des indemnités financières sous certaines conditions. Toutefois, cette invisibilité juridique spécifique des jeunes aidants demeure problématique. La définition actuelle, inscrite à l'article R245-7 du Code de l'action sociale et des familles, stipule qu'un aidant familial peut être « le conjoint, le partenaire de PACS, le concubin, ou encore un membre de la famille jusqu'au quatrième degré, à condition qu'il fournisse une aide humaine sans être rémunéré pour cela ». Néanmoins, cette définition englobe indistinctement tous les aidants familiaux sans distinguer la situation particulière des mineurs qui apportent un soutien, souvent invisible, à un proche (Jarrige et al., 2020). Cette absence de distinction selon l'âge pose plusieurs problèmes. D'abord, elle ne permet pas de reconnaître les spécificités développementales et les vulnérabilités particulières des jeunes aidants⁵. Ensuite, cette indistinction empêche l'élaboration de dispositifs d'accompagnement et de protection spécifiquement adaptés aux jeunes, alors que leur situation nécessiterait une attention particulière par exemple en termes de prévention des décrochages scolaires, de soutien psychologique, et de préservation de leurs droits fondamentaux à l'éducation et au développement.

Au-delà de l'absence de reconnaissance juridique spécifique, se pose également la question des limites d'âge qui définiraient la catégorie « jeune aidant ». La littérature internationale utilise

⁴ Voir partie « De la solidarité familiale « naturelle » à la reconnaissance du statut d'aidant » dans la partie 3.1. Représentations familiales, sociales et institutionnelles de l'aidance

⁵ Voir partie ci-après : « Vulnérabilités et singularités liées à l'âge : la confrontation précoce au cancer durant les périodes développementales charnières »

généralement la tranche 5-25 ans (Leu & Becker, 2017), mais cette amplitude considérable masque des réalités hétérogènes. Anne souligne cette ambiguïté : « *Je mélange un peu les jeunes aidants et les aidants, puisque j'étais peut-être déjà jeune adulte à ce moment-là, c'est pour ça* ». Cela amène plusieurs questions : à partir de quel moment cesse-t-on d'être un « jeune » aidant pour devenir simplement un aidant ? L'âge de la majorité constitue-t-il un seuil pertinent alors que la maturation cérébrale et psychologique se poursuit jusqu'à 25 ans environ (Steinberg, 2014) ?

« Pour moi, que ce soit jeunes aidants ou aidants en général, c'est un statut qui n'est pas très reconnu et qui prend beaucoup de place dans le quotidien des personnes qui sont aidantes, dont elles ne tirent pas vraiment de contrepartie en termes de facilitation par rapport au travail, par exemple » (Anne).

L'analyse des questionnaires en direction des familles a montré que le terme de « jeune aidant » est peu connu/utilisé et seulement un tiers des répondants (34 réponses au questionnaire) déclarent que leurs enfants « aident beaucoup ou totalement ». D'après les propos recueillis lors des entretiens, pour beaucoup de familles et de professionnels, la frontière entre la solidarité familiale dite « normale » et le rôle d'aidant semble floue, d'où une probable sous-identification du rôle. La solidarité familiale peut masquer les impacts de la situation d'aide pour le jeune. Comme le souligne une professionnelle de la Ligue contre le cancer : « *des fois on ne mesure pas la portée et les retentissements de ce que c'est d'être jeunes aidants. On n'a pas totalement conscience. Beaucoup de parents ne parlent pas de leurs enfants aux professionnels* ».

Plusieurs professionnels interrogés évoquent l'impact des situations familiales déjà vulnérables avant la survenue de la maladie sur la place des enfants/jeunes dans la famille : « *le père est malade, pas de maman et c'était des jeunes adultes* », « *un jeune de 17 ans qui a été déscolarisé à cause de la maladie de son père. La situation nous est parvenue très tardivement. Il y a eu besoin de faire intervenir les services sociaux... Dans des familles où il peut déjà y avoir des carences, la maladie ne fait que les exacerber* ». Ces témoignages soulignent que la maladie grave s'inscrit dans des histoires familiales parfois déjà marquées par la précarité, l'isolement, ou des dysfonctionnements. Dans ces contextes, la contribution des jeunes au fonctionnement familial peut préexister à la maladie, rendant encore plus difficile l'identification d'un basculement vers un rôle d'aidant. À l'inverse, une professionnelle raconte : « *il y a des familles isolées, d'autres ont plus de proches relais qui peuvent compter sur des solidarités qui se mettent en place* ». Ainsi, dans les familles bénéficiant d'un réseau de soutien étendu (famille élargie, amis, voisins), les jeunes peuvent être relativement préservés du rôle d'aidant, leur contribution étant compensée ou supplée par d'autres adultes.

Pour certains professionnels, ce qui caractérise le jeune aidant n'est pas tant la réalisation de tâches concrètes que l'accompagnement du parent malade et l'exposition précoce à des informations médicales lourdes. Une professionnelle de santé, propose cette définition : « *qu'est-ce qu'un jeune aidant ? c'est un enfant qui va accompagner un adulte lors de sa maladie. Ce n'est pas un enfant dont le parent est malade. C'est un enfant qui accompagne son parent* ». Cette distinction subtile souligne que selon elle, tous les enfants de parents malades ne sont pas nécessairement des jeunes aidants et que ce serait la participation active à l'accompagnement qui créerait cette qualité particulière. Elle évoque une situation de participation : « *accompagner son proche en consultation et entendre des choses qu'il n'aurait pas su s'il n'était pas jeune aidant* ». Ce ne serait pas forcément que la participation « mesurable » ou visible du jeune mais aussi sa dimension émotionnelle dont il serait question : être exposé à des informations médicales, être

témoin des consultations, entendre des pronostics ou des décisions thérapeutiques constitue une forme d'aide en soi (présence, soutien moral) mais également une charge cognitive et émotionnelle particulière. Une psychologue explique : « *il n'y a pas besoin d'être aidant dans le faire, il peut y avoir des préoccupations et se soucier de ce qui se passe à la maison même si on n'est pas présent* ». La charge d'aidant n'est pas uniquement une question de tâches concrètes accomplies, mais également de charge mentale et émotionnelle.

Pour d'autres professionnels, ce serait davantage la dimension pratique qui définit le jeune aidant : « *un jeune aidant prend en charge des actes de la vie quotidienne qu'il ne prenait pas d'habitude* ». Ce n'est pas simplement la participation aux tâches domestiques qui fait le jeune aidant, mais l'accès à des responsabilités nouvelles et inhabituelles pour son âge. Des tâches, qui peuvent sembler banales ou même valorisantes dans une perspective d'autonomisation, prennent une tout autre signification lorsqu'elles ne relèvent plus d'un apprentissage choisi et progressif mais d'une nécessité contrainte par l'indisponibilité parentale.

L'âge du jeune constitue un facteur de débat parmi les professionnels. Certains peinent à concevoir qu'un jeune enfant puisse être aidant : « *moi je ne vois pas comment un enfant entre 5 et 10 ans peut être jeune aidant. J'ai un peu de mal à me représenter comment un petit de 6 ans s'occupe de plus petits que lui* ». Ce scepticisme révèle une représentation du rôle d'aidant comme nécessitant des compétences cognitives et pratiques qu'un jeune enfant ne possède pas encore. Pourtant, comme le rétorque une autre professionnelle, même de très jeunes enfants peuvent assumer des responsabilités significatives : « *C'est là qu'on se trompe, cuisiner, emmener son frère et sa sœur à l'école* ». Les recherches internationales confirment que des enfants dès 5-6 ans peuvent effectivement assumer des tâches de care adaptées à leurs capacités (Aldridge & Becker, 2003). Cette tension entre différentes représentations de ce qu'un enfant « peut » ou « devrait » faire révèle également des conceptions culturelles et normatives de l'enfance : dans quelle mesure l'enfance doit-elle être protégée de toute responsabilité ? À partir de quel âge peut-on raisonnablement attendre d'un jeune qu'il contribue significativement au fonctionnement familial ?

Pour certains professionnels, ce qui définit le jeune aidant n'est pas tant ce qu'il fait que la fonction qu'il remplit dans le système familial : celle de compenser une défaillance ou une absence. Une assistante sociale propose cette définition :

« Jeune aidant, c'est vraiment un jeune qui va venir compenser une difficulté que la maladie va venir mettre en place chez l'un ou l'autre parent. Parce qu'on a plein d'enfants dans plein de situations qui n'ont pas vraiment le statut d'aidant, parce que c'est l'autre parent qui compense totalement »

La configuration familiale et notamment la présence et la capacité d'un second parent à pallier les défaillances du parent malade peuvent servir d'indicateurs. Ainsi, dans une famille monoparentale ou lorsque le conjoint est absent, indisponible ou incapable de compenser, les enfants se retrouvent plus enclin à assurer une position d'aidants. Une infirmière en oncologie développe cette perspective :

« Si le conjoint n'a pas la capacité de pallier les besoins de la famille. À ce moment-là, l'enfant peut pallier au manquement du conjoint ou par exemple, il y a des exemples particuliers : un couple où c'est la maman qui est malade, l'ainée c'est une fille, la

filles va se retrouver à avoir un poids que la maman prenait en charge, et que le papa ne pallie pas ».

Ce témoignage pointe également la dimension genrée de la répartition des rôles familiaux : lorsque c'est la mère qui est malade, les filles aînées sont particulièrement susceptibles de se retrouver en position de substitution maternelle, assumant les tâches domestiques et de care traditionnellement féminines que le père ne compense pas nécessairement. Cette observation rejoint les données internationales qui montrent que les filles sont surreprésentées parmi les jeunes aidants et assument des tâches différentes et souvent plus lourdes que les garçons (S. Becker, 2007).

Une autre dimension de débat concerne la temporalité du rôle d'aidant : faut-il qu'il soit régulier et chronique pour qu'on puisse parler de « jeune aidant », ou une aide ponctuelle mais impactante suffit-elle ? L'assistante sociale interrogée soulève cette question :

« pour moi, effectivement, honnêtement, c'est quelque chose de régulier. Mais pour autant, peut-être des jeunes qui vont aider qu'une seule fois, mais que ça va mettre vraiment en difficulté, ils vont avoir besoin de cette reconnaissance, de ce... De jeune aidant, OK. Et tout comme il y en a qui vont aider au quotidien en emmenant les petits frères, les petites sœurs en faisant le ménage, et ils refusent absolument ce statut de jeune aidant ».

Une professionnelle propose un indicateur subtil mais révélateur de l'entrée dans le rôle d'aidant : « *quand il se pose la question de ce qu'il peut faire* ». Le questionnement « qu'est-ce que je peux faire pour aider ? » signale une prise de conscience de la gravité de la situation et un sentiment de responsabilité face à celle-ci. Il marque le passage d'une position d'enfant protégé à une position d'acteur participant.

Pour une infirmière en oncologie interrogée, c'est l'inversion des rôles générationnels qui constitue le marqueur définitionnel principal :

« C'est l'inversion des rôles déjà pour moi, carrément. C'est souvent un ado de 16-17 ans qui est là pour sa maman dans un cancer du sein et qui va devoir travailler éventuellement, être plus présent, être confronté à la maladie et pas pouvoir vivre peut-être sa jeunesse pleinement ».

Une autre infirmière propose d'inscrire le jeune aidant dans une perspective systémique :

« Parce qu'il apporte quelque chose de « garant » que la société n'a pas donné, que la famille n'a pas donné, parce que l'enfant va perdre une partie de son émotionnel de sa survie, je pense pour lui aussi. En fait, il faut se battre pour la famille, pour qu'elle survive à cette situation »

Pour elle, le jeune aidant occupe une position de « garant » du fonctionnement familial, remplissant un vide laissé par les défaillances du système social (« *que la société n'a pas donné* ») et de la famille élargie (« *que la famille n'a pas donné* »). Ensuite, que ce rôle se paie d'un coût émotionnel et existentiel considérable (« *perdre une partie de son émotionnel de sa survie* »), formulation qui évoque un sacrifice de soi pour la survie du collectif familial.

Un médecin interrogé définit le jeune aidant par l'impact que la situation a pour lui plutôt que par l'action. Il propose que tout jeune affecté par la maladie d'un proche familial soit considéré comme aidant, qu'il accomplisse ou non des tâches concrètes. Il propose une analogie avec la co-dépendance dans les familles touchées par l'alcoolisme: « *par exemple, pour l'alcool, quand on est avec quelqu'un qui boit, on est co dépendant. Et pourtant ils ne sont pas malades là, ils sont dépendants de l'état du parent. Ben là c'est un peu pareil* ».

Vulnérabilités et singularités liées à l'âge : la confrontation précoce au cancer durant les périodes développementales charnières

L'expérience d'être jeune aidant auprès d'un parent atteint de cancer ne peut être pleinement comprise sans prendre en compte la spécificité développementale de la tranche d'âge 12-25 ans. Cette période, qui englobe l'adolescence et l'émergence de l'âge adulte, constitue une phase critique de transformations biologiques, psychologiques, cognitives et sociales intenses. La survenue d'une maladie grave parentale durant ces années cruciales crée une collision entre deux crises : la crise adolescente « classique » et la crise situationnelle liée à la maladie du proche. Cette double crise synchronisée amplifie considérablement les vulnérabilités propres à chaque processus et crée des risques spécifiques qui nécessitent une attention particulière (Compas et al., 2012).

Contrairement à une conception simpliste qui considérerait l'adolescence uniquement comme une période de distanciation et d'émancipation parentale, la recherche développementale contemporaine souligne que les adolescents demeurent fortement dépendants de leurs parents pour leur sécurité affective et leur stabilité psychologique (Steinberg, 2014). Si l'autonomisation progressive est effectivement un processus central de cette période, elle ne signifie pas une rupture brutale des liens d'attachement mais plutôt leur transformation vers une relation plus symétrique tout en maintenant la fonction de « base de sécurité » parentale.

Emilie évoque cette figure paternelle idéalisée qui incarnait précisément cette fonction protectrice : « *Moi, mon père, c'était un papa protecteur, aimant* ». Elle caractérise ici un père qui remplissait sa fonction parentale de protection contre les dangers du monde extérieur ainsi que d'amour et de soutien affectif. La maladie grave ne permet pas une transition progressive et élaborée de la fonction protectrice parentale. Elle impose au contraire une rupture brutale et non anticipée : « *Et puis d'un coup, tu sens qu'il n'y a plus cette protection, on va dire* » (Emilie). Une culpabilité peut être associée du fait de reconnaître que le parent ne protège plus, particulièrement quand ce parent souffre. Ce qui se perd n'est pas seulement une protection concrète contre des dangers tangibles, mais ce que (Giddens, 2010) nomme la « sécurité ontologique », c'est-à-dire la confiance fondamentale dans la continuité du monde et dans la fiabilité des personnes et des choses qui nous entourent. Le parent malade devient lui-même figure d'incertitude, source d'angoisse plutôt que d'apaisement. Ce renversement se produit à un moment particulièrement inopportun du développement. Le processus normal d'individuation adolescente nécessiterait encore un appui sécurisant, une base stable à partir de laquelle explorer progressivement le monde adulte et construire son identité propre. La « défaillance » de cette base contraint l'adolescent à une autonomie prématurée et forcée, privée du filet de sécurité nécessaire à l'exploration et à l'expérimentation identitaire (Erikson, 1978/2011).

L'adolescence est caractérisée par une labilité émotionnelle importante, liée aux remaniements hormonaux, au développement cérébral en cours et aux enjeux identitaires intenses de cette période (Steinberg, 2014). La maladie grave d'un proche constitue un stresser chronique majeur qui vient perturber le développement, créant un risque significativement accru de troubles anxieux, de dépression, et de conduites à risque (Christ et al., 2002). Les adolescents peuvent

osciller rapidement entre des états émotionnels contradictoires – colère, tristesse, peur, culpabilité ⁶ – sans avoir encore développé les capacités de régulation émotionnelle sophistiquées qui permettraient de moduler ces affects intenses.

Le cancer impacte la sphère familiale et l'invite à trouver un nouvel équilibre qui influe sur la disponibilité effective et psychique de chacun. La réduction du temps et de l'espace psychique disponibles pour les préoccupations adolescentes (relations amoureuses, amitiés, loisirs, projets d'avenir) peut créer un décalage avec les pairs et impacter en partie le développement psycho-affectif. Ce décalage peut générer un sentiment d'exclusion, de différence et de solitude qui s'ajoute à l'isolement déjà imposé par la situation familiale.

Sur une autre dimension, une infirmière en oncologie souligne une vulnérabilité particulière liée aux transformations corporelles adolescentes : « *quand c'est les ados, c'est dur de leur infliger ça, ils ont déjà l'image de leur propre corps qui est à construire, donc au niveau du soin, les soins quotidiens, ça peut avoir un impact de leur sexualité* ». Il peut y avoir un impact concernant l'implication dans les soins corporels intimes du parent sur la construction de l'image de soi et de sa sexualité naissante. L'adolescence est précisément le moment où le corps devient objet d'attention intense, source de préoccupations narcissiques et lieu d'émergence de la sexualité.

« J'ai un cas concret : une dame que je connaissais bien. Alors jeunes aidants, ça dépend jusqu'à quel âge ? Mais là, le jeune en question, il était majeur, il avait 18 ans ou peut-être 17. Sa maman avait une double mastectomie et l'infirmière venait. Et c'est un cas qui m'a été confié au réseau dont je m'occupais. Ça avait frappé les personnes. Le jeune était à côté à soutenir sa maman qui subissait ses pansements. Ça choquait tout le monde parce que c'était pas la place d'un enfant. Mais bon. Donc il y a une psychologue qui est intervenue, on a essayé de voir mais bon ça a pas changé si vous voulez la manière de faire » (Médecin).

La confrontation quotidienne au corps malade, détérioré, parfois mutilé du parent peut interférer douloureusement avec ce processus de construction identitaire corporelle. Plusieurs mécanismes psychologiques peuvent être à l'œuvre. D'abord, une identification au parent malade qui génère des angoisses corporelles concernant son propre corps : si le corps parental, auquel l'adolescent s'identifie partiellement, peut ainsi se dégrader, qu'en est-il de son propre corps ? Ensuite, la participation aux soins corporels intimes (toilette, changes, nursing) expose l'adolescent à une proximité physique avec le corps parental qui peut entrer en conflit avec les processus de pudeur et de différenciation psychique nécessaires à cette période. Enfin, le témoignage de l'infirmière suggère que cette exposition peut avoir « un impact de leur sexualité », qui peut se manifester de multiples façons : inhibition ou évitement de la sexualité par association entre corporéité et maladie/souffrance ; difficultés dans les relations intimes par intrusion de représentations du corps malade ; troubles de l'image corporelle ; ou au contraire surinvestissement défensif de la sexualité comme affirmation de vie contre la mort.

La reconnaissance de ces vulnérabilités spécifiques ne vise pas à stigmatiser les jeunes aidants comme intrinsèquement fragiles, mais au contraire à identifier les besoins de soutien particuliers qui permettront de traverser cette épreuve sans compromettre durablement le développement et les trajectoires de vie futures.

⁶ Voir partie 4.1. Conséquences sur la santé mentale et le bien-être psychologique

Temporalité du cancer et évolution de l'aidance dans le temps

Si l'expérience d'être jeune aidant présente des caractéristiques communes quelle que soit la pathologie du proche accompagné, la nature spécifique de la maladie introduit des variations significatives dans les modalités, l'intensité et le vécu de l'aidance. Le cancer occupe une place particulière dans le paysage des maladies graves, tant par sa charge symbolique culturelle que par ses caractéristiques médicales et temporelles spécifiques. Comme le soulignent les professionnels interrogés, tous s'accordent à dire que le cancer présente une spécificité émotionnelle forte, liée à son association symbolique à la mort et à la rupture brutale du quotidien.

La brutalité de l'entrée dans la maladie : un basculement soudain

Contrairement à de nombreuses maladies chroniques qui s'installent progressivement, permettant une adaptation graduelle du système familial, le cancer se manifeste souvent par un diagnostic brutal qui crée une rupture radicale avec le quotidien antérieur. Le moment de l'annonce du diagnostic constitue un moment de grande détresse émotionnelle pour l'ensemble de la famille, et particulièrement pour les enfants et adolescents qui se trouvent confrontés sans préparation à la menace de perte d'un parent (Liénard et al., 2019). Anne décrit précisément cette caractéristique du cancer :

« Je pense qu'un cancer, ça a un caractère soudain, souvent. C'est un diagnostic qui tombe d'un coup et les incapacitations physiques, elles sont venues quand même assez rapidement et assez soudainement je trouve. Après ça peut certainement s'apparenter à un accident en fait, quelque chose de soudain ».

Comme un accident, le cancer fait irruption dans la vie familiale sans prévenir, créant une discontinuité biographique brutale qui sépare radicalement un « avant » insouciant d'un « après » marqué par l'incertitude et la peur. Cette soudaineté distingue le cancer d'autres pathologies dont les premiers symptômes permettent parfois une anticipation et une préparation progressive, même si l'annonce diagnostique formelle demeure également un moment de sidération. Dans le cas du cancer, l'écart temporel entre les premiers signes inquiétants et le diagnostic définitif est souvent très court, ne laissant que peu de temps à la famille pour se préparer à ce qui va suivre.

Au-delà du choc diagnostique, c'est la rapidité des dégradations physiques qui caractérise souvent l'expérience du cancer et peut précipiter l'entrée dans le rôle d'aidant. Comme le souligne Anne : « *les incapacitations physiques, elles sont venues quand même assez rapidement et assez soudainement* ». Dans le cancer, il n'est pas rare que quelques semaines seulement séparent le diagnostic de la nécessité d'une aide intensive au quotidien, ne laissant pas le temps de l'élaboration psychique. Anne exprime sa lucidité précoce sur la situation de son père :

« Ce qu'il y a pour moi avec le cancer, enfin en tout cas qu'il y a eu avec notre père, c'est que moi j'ai vite compris que ça n'allait pas s'améliorer et que donc cette posture-là, elle allait faire que s'amplifier ».

Cette compréhension précoce de la trajectoire dégradante peut imposer une forme de souffrance anticipatoire : savoir que chaque jour qui passe peut apporter une nouvelle détérioration, que les responsabilités d'aidant vont s'alourdir et que l'issue probable est fatale. Cette certitude de la dégradation progressive différencie l'expérience du cancer de celle d'autres

pathologies chroniques où l'espoir d'une stabilisation, voire d'une amélioration partielle, demeure légitime. « *Pour moi c'est ça qu'il y a de différent par rapport à peut-être un handicap ou une maladie qui est plus linéaire on va dire* » (Anne). Cette conscience de l'irréversibilité et de l'aggravation inéluctable peut générer ce que la psychologie clinique nomme un « deuil anticipé » particulièrement complexe : le jeune commence à faire le deuil de son parent alors même que celui-ci est encore vivant, créant une situation émotionnelle paradoxale et douloureuse où il faut simultanément accompagner, espérer, et se préparer à la perte (Coelho & Barbosa, 2017).

Les professionnels de santé interrogés confirment cette spécificité temporelle du cancer par rapport aux maladies chroniques stables. Un médecin établit une comparaison avec la sclérose en plaques :

« je mets au même niveau, par exemple, quelqu'un qui a une sclérose en plaques, qui est souvent handicapé avec sa sclérose en plaques, et quelqu'un qui subit une chimiothérapie et qui a plein d'effets indésirables par rapport à ça, donc cette période aiguë de traitement. Ben l'impact va être pareil pour la famille, sauf que la sclérose en plaques ça va pas s'arrêter et que avec la chimio, on espère que c'est ponctuel et que on arrive à une rémission ».

Cette observation souligne un paradoxe apparent : si la sclérose en plaques est une maladie chronique évolutive, elle peut néanmoins permettre des périodes de stabilisation relative. Le cancer, lui, oscille entre l'espoir d'une rémission (qui différerait effectivement de la chronicité définitive de maladies comme la sclérose en plaques) et le risque d'une évolution fatale rapide. C'est précisément cette oscillation entre espoir et désespoir, entre possibilité de guérison et menace de mort imminente, qui crée une temporalité psychologique particulièrement anxiogène.

L'alternance entre phases aiguës et périodes de répit : une temporalité fluctuante

Le caractère aigu et fluctuant des traitements du cancer (chimiothérapie, radiothérapie, hospitalisations) différencie cette pathologie des maladies chroniques stables. Cette alternance entraîne des périodes de grande disponibilité requise puis de répit relatif, ce qui rend l'aide des jeunes plus variable mais souvent plus intense sur le plan affectif. Comme l'exprime une psychologue : « *c'est une autre temporalité. Les maladies chroniques, c'est le même besoin sur toute la période mais pas pour le cancer* ». Cette variabilité temporelle crée des défis spécifiques pour les jeunes aidants. D'une part, l'imprévisibilité des besoins complique l'organisation du quotidien et notamment la conciliation avec les obligations scolaires ou professionnelles : comment s'engager dans des activités régulières quand on ne sait pas quand le parent aura besoin d'une aide intensive ? D'autre part, cette alternance empêche l'installation de routines stables qui pourraient au moins créer une prévisibilité rassurante dans la gestion de la situation.

Si l'intensité de l'aide pratique fluctue selon les phases de traitement, la charge émotionnelle, elle, demeure constamment élevée, voire s'intensifie durant les périodes de traitement agressif. Comme le souligne une psychologue : « *ça s'apparente parfois à d'autres maladies chroniques, mais ça dépend des situations, de la radiothérapie, de la chimiothérapie...* ». L'expérience varie considérablement selon les protocoles thérapeutiques : une radiothérapie localisée de quelques semaines aura un impact différent d'une chimiothérapie lourde s'étalant sur plusieurs mois avec des effets secondaires invalidants.

Les témoignages de jeunes aidants révèlent que les périodes de traitement intensif, particulièrement les chimiothérapies, constituent des moments de grande vulnérabilité familiale où les jeunes peuvent être appelés à compenser massivement l'incapacitation parentale temporaire. Cette compensation est d'autant plus difficile qu'elle s'accompagne de l'angoisse face aux effets visibles des traitements ⁷ (nausées, perte de cheveux, fatigue extrême, altérations corporelles) qui confrontent directement à la gravité de la maladie.

L'effet de l'âge sur le vécu de l'aidance

L'âge au moment du diagnostic constitue une variable cruciale qui module profondément l'expérience du jeune aidant. Les professionnels situent les jeunes aidants entre 7 et 25 ans, en incluant la période de jeune adulte, mais cette amplitude recouvre des réalités développementales extrêmement hétérogènes. Un enfant de 8 ans, un adolescent de 15 ans et un jeune adulte de 22 ans ne disposent ni des mêmes ressources cognitives pour comprendre la maladie, ni des mêmes capacités pratiques pour aider, ni de la même maturité émotionnelle pour gérer l'angoisse, ni des mêmes enjeux développementaux susceptibles d'être perturbés par la situation.

La durée de la maladie interagit également avec l'âge : un jeune dont le parent tombe malade alors qu'il a 12 ans et décède quatre ans plus tard aura traversé toute son adolescence sous le signe du cancer, avec des conséquences potentielles sur sa construction identitaire. À l'inverse, un jeune adulte de 24 ans dont le parent est diagnostiqué et décède en un an vit une crise aiguë mais plus brève qui s'inscrit différemment dans sa trajectoire biographique.

Aussi, certains jeunes se retrouvent confrontés à plusieurs expériences de cancer, soit par récurrence, soit par atteinte successive de plusieurs proches. Léonie témoigne de cette répétition :

« Déjà je me sens plus impuissante. Parce qu'en fait, quand j'étais petite, enfin la première fois que c'est arrivé, j'avais huit ans. Je voyais tous ses amis à côté qui faisaient des choses pour lui et tout, et c'était très difficile de pouvoir rien faire. [...] D'un côté, je le prends vraiment d'une bonne manière parce qu'en fait je sais que je suis là. Je sais que je suis utile ».

Ce témoignage révèle une évolution temporelle dans le vécu du rôle d'aidant. Lors de la première expérience à huit ans, l'impuissance domine : trop jeune pour pouvoir vraiment aider concrètement, le jeune enfant assiste en spectateur frustré aux actions des adultes autour de lui. Lors de l'expérience suivante, devenue jeune adulte, Léonie dispose de ressources qui lui permettent de jouer un rôle actif. Cette évolution temporelle pose la question de l'effet cumulatif des expériences répétées : deviennent-elles plus tolérables parce qu'on a développé des stratégies d'adaptation ? Ou au contraire plus difficiles parce que les ressources psychiques s'épuisent ?

Similitude et unicité de chaque expérience du cancer

Malgré les spécificités temporelles et symboliques du cancer, certains professionnels soulignent les similitudes avec d'autres pathologies chroniques dans la gestion quotidienne. « *Pour moi c'est la même chose, que ce soit dans le cas d'une pathologie comme le diabète ou le cancer. Pour moi,*

⁷ Voir partie « *Peurs, incertitudes et angoisses de ce qui pourrait advenir* » dans la partie 4.1. Conséquences sur la santé mentale et le bien-être psychologique

les difficultés sont les mêmes au quotidien » (Assistante sociale). Les jeunes aidants font face à des défis concrets similaires quelle que soit la pathologie: gérer les rendez-vous médicaux, administrer des traitements, adapter le domicile, assumer des tâches domestiques supplémentaires, concilier avec la scolarité ou la vie professionnelle, gérer ses propres émotions. Toutefois, la convergence des difficultés pratiques ne doit pas masquer une différence fondamentale : l'intensité et l'immédiateté de la menace vitale.

Malgré les caractéristiques communes évoquées précédemment, l'expérience du cancer demeure fondamentalement singulière et résiste à la généralisation. Anne s'exprime à ce sujet : « *aujourd'hui quand je pense au cancer, j'ai l'impression que ça ne renvoie même pas à quelque chose de très défini. J'ai l'impression que c'est des expériences très différentes de l'une à l'autre* ». Le cancer est une catégorie extrêmement hétérogène qui regroupe des centaines de pathologies différentes, avec des localisations variées, des pronostics divergents, des protocoles thérapeutiques distincts, et des évolutions imprévisibles. Anne approfondit ce constat :

« *j'aurais du mal à comparer à une autre maladie, parce que même... Enfin, même là, j'aurais du mal à définir précisément ce que ça a été cette maladie, si ça arrive à d'autres personnes dans ces circonstances et tout ça. Je le ressens très clairement, mais j'ai plus l'impression d'avoir assisté à un événement assez unique qu'à une certaine maladie qui fait ça* ».

Cette unicité ressentie peut créer un sentiment d'isolement particulier : si mon expérience est unique, personne ne peut vraiment comprendre ce que j'ai vécu, et les ressources ou les témoignages d'autres jeunes aidants risquent de ne pas vraiment correspondre à ma situation. Cette difficulté à se reconnaître dans des récits généraux sur « le cancer » peut compliquer l'accès aux groupes de parole ou aux dispositifs de soutien qui nécessitent une certaine identification collective à une expérience partagée⁸.

Anne souligne également que même lorsque deux personnes sont atteintes du « même » cancer (même localisation, même stade au diagnostic), l'évolution peut être radicalement différente :

« *je pense que même s'il y a une autre personne qui va être atteinte du même cancer, le corps ne réagit pas forcément de la même manière. C'est pour ça qu'en fait, il y a un caractère très unique, même si on vit la même maladie en quelque sorte* ».

3.3. Des formes d'aide variées et souvent silencieuses

Selon les réponses aux questionnaires et aux entretiens, les types de soutien apporté par les jeunes aidants peuvent se classer en 3 catégories : un soutien concret autour de la vie quotidienne, un soutien émotionnel et relationnel, un soutien organisationnel et/ou administratif.

⁸ Voir partie « *Besoin d'être écouté et soutenu émotionnellement* » dans la partie 5.1. Les besoins exprimés par les jeunes interrogés

Soutien « concret » autour de la vie quotidienne

L'analyse des témoignages recueillis révèle que l'implication des jeunes aidants dans la gestion des tâches quotidiennes et domestiques constitue une dimension centrale et souvent sous-estimée de leur expérience. Cette aide s'inscrit dans un continuum qui va de l'aide « ordinaire » au sein d'un foyer à une prise en charge plus soutenue, dont l'ampleur et la nature se modifient au fil de l'évolution de la maladie du proche.

L'un des enjeux majeurs dans la compréhension de l'expérience des jeunes aidants réside dans la distinction entre les tâches domestiques habituelles, attendues dans le cadre d'une participation normale à la vie familiale, et celles qui découlent spécifiquement de la situation de maladie. Anne établit clairement cette différenciation :

Il y a « les tâches du quotidien et les tâches qui étaient liées à la maladie. Les tâches où j'aidais vraiment ma mère à prendre soin de mon père, déjà elles auraient pas existé sans la maladie. Et je pense que c'est une question d'ampleur aussi : à quel point est-ce que t'es conciliant avec tes parents au quotidien ? [...] Donc ce qui fait c'est la fréquence, la régularité des aides. [...] et d'avoir conscience de pourquoi on le fait aussi, parce que... de se dire bon bah je vais faire ça parce que là maman elle est au bout de sa vie parce que papa ça fait un an qu'il est malade et en fait elle en peut plus c'est différent que de se dire bah je vais aider parce que je fais partie du foyer c'est un peu une répartition normale dans une famille quoi ».

Ce témoignage met en lumière plusieurs critères distinctifs de l'aide du jeune aidant : la fréquence et la régularité des tâches accomplies, l'empiètement sur le temps normalement dévolu aux activités propres à l'adolescence (études, loisirs, socialisation), et surtout la conscience aiguë du caractère exceptionnel et nécessaire de cette aide. Cette dimension transforme une participation domestique ordinaire en une forme d'engagement motivée par la vulnérabilité parentale et l'épuisement du parent principal aidant.

Les tâches domestiques et la gestion du quotidien

Les témoignages révèlent une grande diversité dans la nature et l'ampleur des tâches domestiques assumées par les jeunes aidants. Au niveau le plus élémentaire, on retrouve les travaux ménagers classiques : « *tâches ménagères classiques, vaisselle, ménage...* » (Nicolas), « *des fois je faisais la vaisselle ou des petits trucs* » (Théophile), « *le ménage...Je pense pas qu'on fasse tout bien mais je crois qu'on essaye...* » (Noé). Cette dernière citation révèle la conscience qu'ont les jeunes de leurs limites et de leur apprentissage progressif de ces compétences domestiques.

Nicolas adopte une position pragmatique face à ces responsabilités : « *pour pas vivre dans la crasse, mais ça me dérange pas de le faire. Ça change pas vraiment d'avant* » (Nicolas). Cette apparente continuité peut cependant masquer une intensification quantitative et une modification qualitative des attentes, la régularité et l'autonomie requises pouvant différer de la participation domestique habituelle d'un adolescent.

Les courses alimentaires et les achats divers constituent une autre catégorie de tâches fréquemment mentionnées par les participants. Cette activité implique souvent une autonomie dans les déplacements et une responsabilité financière (gestion d'un budget, utilisation de moyens de paiement). Emilie témoigne : « Je revenais le week-end en Normandie pour emmener

ma mère faire des courses et tout », illustrant comment cette tâche peut s'inscrire dans une logistique complexe impliquant des déplacements conséquents.

Victoria évoque également une aide physique directe liée aux courses pour compenser les limitations engendrées par la maladie et le traitement : « *En fait, quand elle faisait les chimios, elle pouvait pas forcément tout porter parce que des fois elle était un peu faible. Alors je l'aidais à porter les affaires* ».

Pour certains jeunes, la prise en charge va bien au-delà de ces tâches domestiques. Le témoignage de Nicolas sur la gestion de sa fratrie illustre cette situation : « *je devais aussi aller les chercher au bus, m'en occuper pendant que maman était en chimio...* »,

« Y'a eu un changement de dynamique parce que du coup quand Fred il a eu le diagnostic, y'a mes deux sœurs qui sont parties quasiment en même temps. C'est un détail mais du coup c'est vrai que c'était une sorte de retour en arrière on va dire, où du coup Fred il pouvait plus aider. Flo et Hélène ils étaient à l'école 5 jours sur 7, en plus elle s'était cassée le bras Flo donc... mais ouais c'était une sorte de retour en arrière où t'es juste là, t'es le seul à aider... » (Nicolas).

Cette configuration familiale particulière, marquée par la conjonction de plusieurs facteurs (départ des aînés, incapacité du frère malade, jeune âge des cadets, absence parentale fréquente), a conduit Nicolas à assumer un rôle quasi parental, incluant la garde et la responsabilité de ses frères et sœurs plus jeunes.

De son côté, Roxanne décrit une situation similaire où l'absence fréquente de ses parents, absorbés par l'accompagnement de leur neveu, a conduit à un renversement des rôles :

A propos de ses parents : « *Je me suis pas sentie soutenue parce que du coup eux essayaient de gérer leur propre peine/ Eux c'est la mort de mon cousin qui était la plus difficile parce que du coup c'était leur neveu. Et du coup c'était plus l'inverse, nous les enfants qui gérons la maison, tout, parce que eux du coup allaient souvent rendre visite ben au frère de mon père, ils allaient souvent rendre visite à mon cousin, vraiment souvent, du coup nous on gérait les tâches et tout ça* ».

Cette inversion générationnelle, où les enfants suppléent à l'absence parentale en assurant le fonctionnement domestique, constitue une forme de parentification qui peut avoir des répercussions significatives sur le développement psychosocial des jeunes concernés.

Les soins et l'accompagnement médical : franchir les frontières de l'intime

L'une des dimensions les plus marquantes et potentiellement les plus difficiles de l'aide apportée par les jeunes concerne les soins corporels et l'accompagnement médical. Sur les douze jeunes interrogés, cinq évoquent une implication dans des tâches de nature médicale ou paramédicale, témoignant d'un franchissement significatif des frontières ordinaires de l'intimité familiale.

L'administration de médicaments constitue la forme la plus fréquemment mentionnée de cette aide médicale. Théophile relate : « *même les médicaments, on avait un espèce de petit...un tout petit gobelet en plastique où on mettait dedans et on prenait comme ça* ». Nicolas mentionne également cette responsabilité : « *lui donner les médicaments* ». Cette tâche, bien que techniquement simple, implique une forme de responsabilité importante liée au respect des

posologies et des horaires. L'épisode rapporté par Emilie illustre la charge émotionnelle que peut générer cette responsabilité : « *Les traitements, c'étaient dans le frigo. Je m'en rappelle, une fois, il fallait que je lui apporte. J'avais mal compris le point de rendez-vous. Du coup, mon père, il a péché un plomb. Et moi, je pleurais. Il s'est excusé* » Cette anecdote révèle la tension qui peut accompagner cette tâche médicale.

Au-delà de l'administration de médicaments, certains jeunes ont été amenés à participer à des soins corporels. Anne exprime le caractère transgressif et déstabilisant de ces situations :

« *Moi, je sais que j'ai été amenée à aider ma mère sur certaines tâches de soins par rapport à mon père, que hors cadre de maladie, aurait été inimaginable. Je veux dire, aider ma mère sur des actes de toilettes sur mon père, parce qu'il était plus dans la capacité physique de le faire seul avec elle et qu'il fallait bien le faire, ce n'était pas des choses que j'aurais envisagé en temps normal* ».

L'expression « en temps normal » souligne le caractère exceptionnel de ces situations et le bouleversement des normes familiales habituelles. Ces actes impliquent une confrontation directe avec le corps dénudé et affaibli du parent, remettant en question les tabous ordinaires et les frontières générationnelles.

Anne et Arnaud décrivent également la banalisation progressive de ces situations extraordinaires : « *ça amène à des situations qui font partie du quotidien. Avoir une personne malade chez soi, qui requiert des soins... Certaines corporalités avec des infirmières qui viennent, etc. À la fois quelque chose dans le quotidien, quelque chose à quoi on n'est pas...* ». Cette phrase inachevée suggère la difficulté à verbaliser cette expérience d'un quotidien transformé, où l'extraordinaire devient routinier sans pour autant cesser d'être déstabilisant.

Les soins évoqués vont de la toilette aux transferts physiques, nécessitant parfois une force et une technique particulières. Anne précise :

« *Je me souviens vers la fin, il y a eu des actes de transfert, de transfert du lit vers le fauteuil parce qu'il a une petite période où il voulait bien se déplacer en fauteuil puis après il a décidé que ça faisait trop « handicapé » alors il le voulait plus. Je me souviens d'avoir aidé quelques fois sur des actes de toilettes aussi quand ça n'allait pas du tout et puis d'avoir essayé de prendre le relais sur ce que je pouvais parce qu'en fait comme il était hospitalisé à domicile il y avait des passages d'infirmier très réguliers mais par contre le gros de l'aide et de... l'assistance à la personne c'est ma mère, c'est notre mère qui l'a fait et elle n'est pas soignante, elle ne pèse pas 100 kilos de muscles ni rien de tout ça et donc forcément il fallait aider physiquement* »

Ce témoignage met en évidence plusieurs éléments : la conscience des limites physiques du parent aidant principal, la nécessité d'une aide physique substantielle, et l'insuffisance relative de l'aide professionnelle pour couvrir l'ensemble des besoins quotidiens.

Roxanne, forte de sa formation professionnelle, a pu mobiliser des compétences spécifiques : « *moi j'ai fait des études d'aide à la personne, du coup je disais à ma grand-mère, si tu veux je peux m'occuper de lui un petit peu et tout... Comme dit à mon échelle mais au moins ça l'a soulageait un petit peu* ».

D'autres formes de soins, moins invasives mais néanmoins significatives, sont également mentionnées. Léonie évoque des soins de confort : « *J'étais aussi allée le masser, parce que ça lui tirait, il en avait besoin* ». Théophile mentionne l'aide alimentaire : « *Lui donner à manger [...] je devais m'occuper un peu de maman parce que j'étais à la maison tout seul avec elle* ».

Soutien logistique, organisationnel et administratif

Au-delà des dimensions affectives et des soins directs au proche malade, l'expérience des jeunes aidants peut comporter une dimension logistique, organisationnelle et/ou administrative particulièrement lourde en termes de charge mentale et de responsabilités. Cette dimension inclut par exemple l'accompagnement aux rendez-vous médicaux, la gestion des plannings de consultations et d'examen, et dans certains contextes spécifiques - notamment pour les familles immigrées ne maîtrisant pas la langue française - une fonction de traduction. Ces tâches, qui relèveraient normalement de compétences adultes et nécessiteraient une connaissance approfondie des systèmes administratifs et médicaux, se trouvent parfois déléguées ou assumées par des enfants et adolescents qui n'y sont ni préparés ni formés, créant une charge cognitive et émotionnelle (Leu & Becker, 2017). Les témoignages recueillis auprès des jeunes n'évoquent que très peu les responsabilités logistiques et administratives mais les professionnels interrogés les mettent en avant même si ces aspects sont particulièrement difficiles à identifier. Les professionnels de santé sont conscients de ne voir que la partie émergée de l'accompagnement lors des consultations, sans mesurer l'ampleur du travail organisationnel en amont et en aval de ces moments visibles.

Une des formes les plus concrètes de soutien logistique fourni par les jeunes aidants consiste à assurer le transport du proche malade vers les lieux de soins et à l'accompagner physiquement lors des consultations et examens médicaux. Camille évoque par exemple cette responsabilité assumée envers sa belle-sœur : « *le lendemain je pouvais emmener ma belle-sœur à l'hôpital* ».

Au-delà du simple transport, l'accompagnement aux rendez-vous médicaux implique souvent une présence effective durant les consultations. Cette présence remplit plusieurs fonctions : soutien moral pour le proche malade qui peut être anxieux ou fragilisé face au corps médical ; aide à la mémorisation et à la compréhension des informations médicales complexes délivrées par les professionnels ; prise de notes concernant les prescriptions, les recommandations et les prochains rendez-vous. Cette présence aux consultations expose les jeunes à des informations médicales techniques et parfois anxiogènes. Entendre parler de pronostics défavorables, d'effets secondaires graves, ou de l'échec de protocoles thérapeutiques constitue une charge émotionnelle considérable qui s'ajoute à la responsabilité logistique.

Une dimension particulièrement problématique du rôle de jeune aidant, bien qu'elle ne concerne qu'une partie de la population, apparaît dans les familles immigrées où les parents ne maîtrisent pas ou peu la langue française. Dans ces situations, les enfants et adolescents, souvent scolarisés en France et donc francophones, se retrouvent investis d'une fonction cruciale de médiation linguistique. Comme l'explique une professionnelle de santé : « *des jeunes peuvent accompagner leurs parents pour traduire* ». Aussi, une assistante sociale témoigne d'une situation particulièrement préoccupante : « *Nous on a des parents qui parlent pas le français. C'est des enfants de moins de 18 ans qui vont aller faire le traducteur. T'as un jeune de 12 ans qui va annoncer à sa maman un cancer du sein* ». Cette situation inverse tous les repères générationnels : c'est l'enfant qui détient un savoir sur le parent, c'est lui qui doit gérer sa propre angoisse tout en trouvant les mots pour transmettre l'information, c'est lui qui assiste à l'effondrement parental qu'il a lui-même dû provoquer par ses mots. Les professionnels soulignent que cette pratique de traduction par les enfants est loin d'être marginale. Une infirmière en oncologie observe : « *On*

voit bien qu'il y a des ados qui font tellement de choses pour des traductions, parce qu'il y a des parents qui ne parlent pas en fait, pour les accompagner dans différents bureaux d'administration et tout ». Certains professionnels rapportent que cette responsabilité peut être assumée par des enfants extrêmement jeunes : « ça dépend de la maturité de l'enfant aussi, mais il y a déjà des enfants de 8 ans qui font des fois la traduction ». Qu'un enfant de 8 ans puisse être sollicité pour traduire des informations médicales concernant son parent malade soulève des questions éthiques majeures en termes de protection de l'enfance. À cet âge, l'enfant ne dispose ni de la maturité cognitive pour comprendre pleinement les enjeux médicaux, ni de la capacité émotionnelle pour gérer l'angoisse générée par ces informations, ni du vocabulaire technique nécessaire pour traduire précisément des termes médicaux complexes. Face à ces situations, les professionnels évoquent parfois le recours à des outils numériques de traduction : « les gens utilisent Google Traduction », qui peuvent pallier partiellement les difficultés de communication pour des informations simples. Cependant ces outils demeurent inadaptés pour la transmission d'informations médicales complexes nécessitant nuance, empathie et possibilité d'échange. De plus, leur utilisation présuppose un accès aux technologies numériques. Aussi, une professionnelle souligne que cette barrière linguistique affecte également l'accès aux services de soutien : « si le parent ne parle pas français, il ne viendra pas forcément voir la Ligue ».

Paradoxalement, la fonction de traduction constitue l'une des formes les plus visibles du rôle de jeune aidant puisqu'elle se déroule directement sous les yeux des professionnels de santé lors des consultations. Un professionnel note : « Après, ils sont jeunes aidants, souvent on les voit, ils viennent juste faire une traduction peut-être une fois par semaine ou des choses comme ça mais je pense que c'est au quotidien, c'est plus un rythme au quotidien ». L'accompagnement linguistique et administratif concerne probablement tous les aspects de la gestion de la maladie : lectures et explications des courriers médicaux et administratifs, appels téléphoniques aux différents services, remplissage de formulaires, compréhension des notices de médicaments, etc.

Les situations décrites appellent au développement de services d'interprétariat médical professionnel accessibles dans tous les établissements de santé. Plusieurs pays européens ont mis en place de tels dispositifs qui protègent les enfants de cette responsabilité tout en garantissant une communication médicale de qualité (Greenhalgh et al., 2006). En France, bien que des dispositifs d'interprétariat existent dans certains hôpitaux, leur disponibilité demeure insuffisante et inégalement répartie sur le territoire, contraignant de facto de nombreuses familles à recourir à leurs enfants.

Soutien émotionnel apporté au proche malade et à la famille : présence et divertissement

Au-delà du soutien matériel et des tâches concrètes du quotidien, les témoignages recueillis auprès de jeunes aidants d'un proche atteint d'un cancer révèlent l'importance centrale d'un soutien de nature plus immatérielle, fondé sur la présence, l'écoute et le partage d'activités orientées vers le maintien d'une forme de normalité relationnelle. Cette dimension de l'aide, bien que moins visible et quantifiable que les tâches domestiques ou les soins, constitue un pilier essentiel de l'accompagnement et révèle la capacité des jeunes à mobiliser des ressources émotionnelles et relationnelles face à la maladie d'un proche.

La présence comme soutien : de la disponibilité à l'hyperdisponibilité physique et émotionnelle

La simple présence auprès du proche malade constitue une forme de soutien fondamentale, souvent valorisée par les jeunes aidants eux-mêmes comme une contribution significative à son

bien-être. Cette présence ne se réduit pas à une cohabitation passive, mais se caractérise par une disponibilité physique et émotionnelle intentionnelle. Théophile exprime cette dimension de l'accompagnement de sa mère : « *juste, je passais mon temps avec elle et j'essaie de la rendre heureuse. Mais je ne l'aidais pas. Enfin, je ne l'aidais pas directement* ». Cette formulation, marquée par une certaine hésitation et une difficulté à nommer précisément la nature de son action, témoigne de la difficulté à qualifier une forme d'aide qui ne relève ni de l'action concrète ni du soin technique, mais d'une qualité de présence. Roxanne décrit les effets bénéfiques de cette présence sur l'ensemble de la configuration familiale : « *quand on était là, mon grand-père était toujours hyper heureux du coup ça soulageait beaucoup ma grand-mère* ». Son témoignage révèle un double effet de la présence des jeunes : d'une part, elle apporte une joie directe au proche malade, d'autre part, elle allège indirectement la charge émotionnelle de l'aidant principal en créant des moments de légèreté dans un quotidien marqué par la lourdeur de l'accompagnement.

Pour plusieurs jeunes interrogés, cette présence se traduit par une forme d'« hyperdisponibilité », caractérisée par une maximisation du temps passé auprès du proche malade et une vigilance constante en cas d'urgence. Cette hyperdisponibilité peut impliquer des sacrifices personnels significatifs et une réorganisation complète des priorités quotidiennes. Emilie témoigne : « *le midi, je n'allais pas manger. Je montais à l'hôpital pour le voir* », illustrant comment les besoins physiologiques élémentaires peuvent être relégués au second plan face à l'impératif de présence auprès du proche malade. Cette phrase révèle également une forme de rationalisation implicite : le temps du repas devient un temps « disponible » pour la visite hospitalière, dans une logique d'optimisation du temps de présence.

Nicolas exprime explicitement cette tension entre ses activités sociales habituelles et l'impératif de présence : « *Je pense qu'en vrai c'est important d'être présent, beaucoup présent. En plus je suis quelqu'un qui sort beaucoup de base donc... voir des concerts, mes potes mais y'a des moments, il faut être là. Je pense que c'est important* ». L'expression « il faut être là » traduit à la fois une obligation morale intériorisée et une conviction personnelle quant à l'importance de cette présence. La référence à sa personnalité sociable « de base » souligne le caractère sacrificiel de cette réorientation de ses investissements temporels et relationnels.

Cette hyperdisponibilité se manifeste également par un engagement quantitatif important. Roxanne mentionne : « *on a essayé de le voir au maximum* » puis, « *on essayait de venir au max parce que du coup on habite quand même presque à 1h de chez elle* ». Victoria insiste également sur cette dimension quantitative : « *passer beaucoup de temps avec elle* ». Théophile abonde dans ce sens : « *j'essayais quand même passer beaucoup de temps avec elle* ».

Camille illustre de manière particulièrement saisissante l'intensité de cet engagement temporel : « *Tu passes des fois une journée entière, 7h à l'hôpital avec un petit, y'a pas tout le monde qui fait ça* ». Cette remarque révèle une conscience de l'exceptionnalité de son engagement et suggère peut-être une forme de fierté ou de besoin de reconnaissance pour cet investissement hors norme. Victoria formule également cette recommandation de manière prescriptive : « *si ça se passe mal, il faut toujours rester avec son proche le plus possible* ».

Cette hyperdisponibilité se prolonge au-delà de la présence physique à travers un maintien de la joignabilité permanente, le téléphone portable devenant l'outil d'une présence continue et d'une vigilance sans interruption. Léonie décrit cette disponibilité constante : « *je garde tout le temps mon téléphone parce que je sais que s'il y a un souci, c'est moi que mon père appelle* ». Cette posture de « référent unique » en cas d'urgence témoigne d'une responsabilité considérable. Victoria utilise également cette connectivité pour maintenir le lien : « *ce qui m'aide beaucoup c'est que j'ai son numéro et je lui envoie beaucoup de messages et quand je rentrais le soir je lui*

parlais beaucoup ». Le téléphone devient ici un outil de soutien émotionnel mutuel, permettant une présence symbolique continue malgré la distance physique.

Camille relate une pratique familiale révélatrice de cette vigilance constante :

« mon frère une fois il nous avait dit, la nuit gardez vos téléphones en mode sonnerie, parce que comme ça s'il y a un problème, je peux appeler, y'en a au moins un qui répond. S'il fallait garder la petite au cas où... et en fait j'ai remarqué que ça fait que depuis fin 2024 que je coupe la sonnerie la nuit. Sinon je la mettais tout le temps... donc le moindre truc je me réveillais pendant 6 ans ».

Ce témoignage est particulièrement éloquent quant à l'impact de cette vigilance sur la qualité du sommeil et, par extension, sur la santé physique et mentale. La durée de six années pendant laquelle Camille a maintenu cette disponibilité nocturne, s'exposant à des réveils fréquents, illustre le caractère chronique et épuisant de cette forme d'engagement. La prise de conscience récente de cette pratique et sa modification témoignent d'un processus de reconnaissance rétrospective de la charge que cela représentait.

Cette disponibilité permanente induite par le téléphone maintient une connexion continue qui ne s'interrompt ni la nuit, ni lors des activités quotidiennes. Emilie synthétise cette posture : « *il faut que je reste, il faut que je sois là en soutien* ». L'emploi répété du verbe falloir traduit l'intériorisation d'une nécessité impérieuse qui structure l'ensemble de son rapport au temps et à ses propres besoins.

Les activités partagées et le divertissement : stratégies d'évitement adaptatif et temps de suspension de la maladie

Au-delà de la simple présence, les jeunes aidants développent des stratégies actives visant à créer des moments de légèreté et de normalité à travers le partage d'activités récréatives et de divertissements. Ces pratiques peuvent être analysées comme des stratégies de coping centrées sur la distraction et s'inscrivent dans une logique de « détournement attentionnel », processus psychologique visant à réduire temporairement l'exposition aux stimuli anxiogènes liés à la maladie (LeSeure & Chongkham-ang, 2015).

Les activités évoquées par les participants sont variées mais convergent vers une recherche de normalité et de plaisir partagé : « *avec mon petit frère des fois quand il avait faim, on allait manger pizza, ou des trucs comme ça...* » (Nicolas). Ces moments apparemment anodins revêtent une signification particulière dans un contexte où la maladie occupe une place envahissante dans les préoccupations familiales.

Léonie décrit une disponibilité pour des moments de détente partagés : « *il sait que s'il a besoin de ne pas être seul et qu'il a envie de venir et ben il vient, on se fait un film [...] passer des petits moments. Des fois je l'invite, on regarde un film, il passe juste, on discute* ». La répétition de l'activité cinématographique partagée suggère qu'il s'agit d'un rituel relationnel privilégié, offrant un moment de partage sans nécessairement exiger une verbalisation de l'expérience de la maladie. Le visionnage de films permet une focalisation commune sur un objet extérieur, autorisant une présence relationnelle sans la pression d'une interaction verbale continue.

Léonie évoque également l'intégration de son père dans sa vie sociale : « *des fois même en soirée je le ramène et tout, en fait les trois quarts de mes amis connaissent mon père* ». Cette pratique témoigne d'une volonté de maintenir le parent malade dans une forme de normalité sociale, en

refusant son isolement ou sa mise à l'écart du fait de la maladie. Elle illustre également un refus d'une segmentation entre vie sociale et accompagnement du parent malade.

Victoria mentionne également cette dynamique de sortie : « *je sortais beaucoup avec elle* », qui permet une rupture avec l'environnement domestique potentiellement saturé par la présence de la maladie, offrant des stimulations sensorielles et sociales différentes.

Le divertissement a une fonction de suspension temporaire de la thématique omniprésente de la maladie. Nicolas décrit une stratégie d'évitement conversationnel :

« On parlait de tout et de rien, sauf de ça. [...] ça l'aidait parce que papa et maman ils en parlaient beaucoup, enfin ça revenait souvent sur le sujet donc... il avait besoin de... Moi je faisais comme si de rien n'était. S'il en parle, il en parle mais sinon... »

Cette pratique délibérée de normalisation conversationnelle révèle une compréhension fine des besoins du frère malade, potentiellement saturé par les discussions médicales avec les parents et les professionnels de santé. En créant un espace relationnel où « rien ne se passe », où la maladie n'a pas à être nommée ni discutée sauf si le malade en manifeste le besoin, Nicolas offre une respiration psychologique précieuse.

Cette posture de « faire comme si de rien n'était » autorise le proche malade à exister temporairement hors de son statut de personne malade. Elle s'inscrit dans ce que Carricaburu et Ménoret (2004) conceptualisent comme des « rituels de restauration » permettant de réaffirmer les liens familiaux au-delà du rôle de malade/aidant, contribuant ainsi à préserver l'identité sociale des personnes face à la « carrière de malade » (Gerhardt et al., 1987). Ces pratiques constituent une forme de résistance à la totalisation identitaire que peut opérer la maladie grave, où la personne risque d'être progressivement réduite à son statut de patient.

Nicolas se positionne comme vecteurs de positivité dans un contexte familial marqué par l'anxiété et la tristesse : « *j'étais un peu le seul être qui possédait de la positivité* ». Le terme « posséder » suggère que la positivité est perçue comme une ressource précieuse, presque matérielle, qu'il détient et qu'il peut distribuer aux autres membres de la famille.

Au-delà de la présence et du divertissement, Nicolas pose un geste symbolique pour manifester sa solidarité avec son frère malade : « *j'ai porté un bonnet pendant 2 mois du coup vu que je me suis rasé le crâne, je l'ai fait le jour de mon anniv pour que ce soit symbolique* ». Ce rasage du crâne, pratique fréquemment observée dans l'entourage de personnes perdant leurs cheveux suite à une chimiothérapie, constitue un acte de solidarité corporelle qui matérialise l'empathie et refuse l'isolement du malade dans sa transformation physique.

4. Des répercussions multiples, plus ou moins conscientisées

Les personnes enquêtées n'entretiennent pas toutes le même rapport à l'aidance, à la fois dans la manière de la concevoir et dans celle de la vivre, de façon plus ou moins consciente. Par ailleurs, les répercussions de l'aidance sont parfois difficiles à distinguer de celles liées directement à la maladie, en particulier lorsqu'il s'agit des effets sur la santé mentale des enfants et des jeunes. Afin de saisir la complexité de ces processus, l'analyse articule une double approche : elle s'appuie d'une part sur les énoncés déclaratifs des participants quant aux conséquences identifiées, et d'autre part sur la détection d'indicateurs implicites, révélateurs de processus inconscients ou latents, perceptibles à travers les éléments du discours qui émergent au-delà des propos explicitement formulés.

4.1. Conséquences sur la santé mentale et le bien-être psychologique

Les réactions décrites dans les entretiens des jeunes aidants d'un proche atteint de cancer s'inscrivent dans des processus psychologiques complexes combinant mécanismes d'adaptation, de protection et de construction identitaire (cf. figure 6).

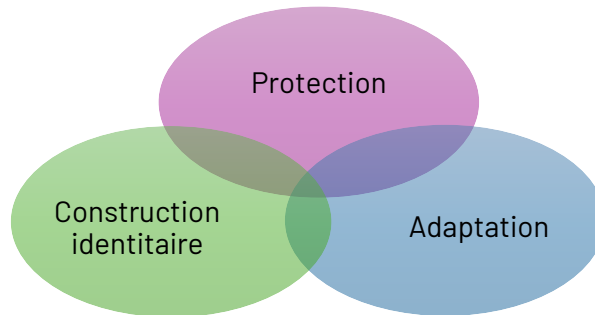


FIGURE 6 : LES REACTIONS DES JEUNES AIDANTS : ENTRE ADAPTATION, PROTECTION ET CONSTRUCTION IDENTITAIRE

Absence d'émotion, confusions, sentiment de vide et d'irréalité

Lors des entretiens, plusieurs jeunes ont décrit l'expérience initiale de confrontation au cancer de leur proche caractérisée par une absence d'émotion ou une difficulté à conscientiser la gravité de la situation, voire une dissociation partielle. Cette réaction peut correspondre à un mécanisme d'adaptation dit de « coping émotionnel » basé sur l'évitement ou la dissociation, utile à court terme pour préserver l'équilibre psychique face à un stress intense (Hazanov et al., 2014).

Anne décrit cette forme d'adaptation en ces termes :

« C'était beaucoup au jour le jour et que je me posais pas trop la question de si j'étais triste ou pas de cette situation. Enfin, forcément, la situation globalement, elle est triste, de cette posture d'aidant, je crois que c'était même pas forcément conscientisé. C'était juste là parce que c'était comme ça et ça s'imposait un peu à nous » (Anne).

Ce témoignage révèle plusieurs dimensions de ce mécanisme défensif : d'une part, un évitement actif de l'interrogation émotionnelle (« *je me posais pas trop la question de si j'étais triste* »), d'autre part, une absence de conscientisation de son propre statut d'aidant, et enfin, une forme de fatalisme pragmatique face à une situation qui « s'impose » sans laisser d'espace pour une élaboration psychique approfondie. L'expression « *au jour le jour* » traduit un rétrécissement de l'horizon temporel, caractéristique des situations de crise où la projection dans l'avenir devient trop anxiogène.

Théophile décrit un état de dissociation plus prononcé :

« Je pense, deux ou trois mois peut-être... J'étais un peu comme ça, genre vraiment pas forcément super émotif, genre j'étais là sans être là, donc j'étais concentré à fond parce que j'étais dans ma bulle quoi, et que j'écoutais pas vraiment. Enfin je faisais pas gaffe à ce qui se passait »

Cette formulation paradoxale - « *j'étais là sans être là* », « *concentré à fond* » mais « *j'écoutais pas vraiment* » - révèle la nature contradictoire de l'état dissociatif. Théophile maintient un

fonctionnement apparent, une présence physique et même une forme de concentration, mais cette focalisation s'opère aux dépens d'une présence véritable au monde environnant et à ses propres affects. La métaphore de la « bulle » - reprise également par 3 autres jeunes - évoque un enfermement protecteur. La durée de cet état dissociatif - « deux ou trois mois peut-être » - témoigne de son caractère non ponctuel. Il ne s'agit pas d'une réaction de choc immédiate et transitoire, mais d'une adaptation défensive qui se prolonge tant que persiste l'exposition à la situation traumatogène.

Au-delà de la dissociation émotionnelle, certains jeunes décrivent un état plus radical encore, caractérisé par un sentiment de vide intérieur, une impossibilité à nommer ou à comprendre leur propre douleur. Camille exprime cette expérience : « *Franchement, y'a même pas de mots... c'est le pire truc de ma vie. En fait je sais même pas comment te décrire ça, j'étais vide* ». Cette formulation peut traduire une difficulté à se représenter psychiquement la maladie du proche, vécue comme un traumatisme qui excède les capacités ordinaires de symbolisation et de mise en récit.. Le sentiment de vide évoqué ne désigne pas simplement une absence d'émotion, mais plutôt une présence douloureuse de l'absence.

Ce sentiment de vide peut être compris comme une forme de protection psychique extrême : face à une douleur potentiellement insoutenable, la psyché instaure un état de suspension affective, une « anesthésie émotionnelle » qui préserve temporairement le sujet d'un effondrement. Toutefois, cette protection a un coût : elle prive le jeune de l'accès à ses propres ressources émotionnelles et relationnelles, l'enfermant dans une solitude psychique où même la souffrance ne peut être éprouvée comme telle.

Les témoignages révèlent également des perturbations significatives dans le rapport au temps et à l'espace, caractéristiques d'états de stress post-traumatique ou de situations de sidération cognitive. Ces confusions ne sont pas de simples oublis ou imprécisions, mais témoignent d'un bouleversement profond des repères fondamentaux qui structurent l'expérience ordinaire de la réalité. Théophile décrit de manière particulièrement détaillée ces altérations temporelles :

« Quand je me basais sur le temps, c'était très dur. Il aurait pu se passer un truc y a deux semaines, mais j'aurais pu dire que c'était deux mois comme l'inverse. Le temps, c'était super galère, vraiment à se repérer. Et moi je me repérais pas aux vacances ou aux exams, enfin un truc un peu classique on va dire. Je me repérais à l'évolution de ma mère. Du coup c'est très délicat. Enfin tu aurais pu me demander c'est quand que le dernier épisode est sorti ? J'aurais pu te répondre de ces trucs. J'aurais pu répondre. C'était en 2023, alors que pas du tout quoi. Donc c'était super délicat. Et mon père aussi il a eu ce truc-là. C'est drôle. » (Théophile)

Son témoignage révèle un effondrement des repères temporels. Les marqueurs sociaux habituels qui scandent le temps de l'adolescence (vacances scolaires, examens) deviennent inopérants, remplacés par un unique point de référence : « *l'évolution de ma mère* ». Cette substitution témoigne d'une réorganisation complète de la structure temporelle autour de l'axe de la maladie. Le temps ne se mesure plus en semaines ou en mois, mais en stades de progression ou de régression de l'état du proche malade. Cette temporalité subjective, étirée ou comprimée selon l'intensité émotionnelle des événements vécus, perd toute correspondance avec le temps objectif mesuré par le calendrier. Les erreurs d'estimation temporelle évoquées (confondre deux semaines et deux mois) signalent une altération de la perception temporelle elle-même.

Au-delà de ces perturbations temporelles, Théophile décrit des états confusionnels en écho direct aux symptômes présentés par sa mère. Cette forme de « contamination symptomatique » peut être comprise comme une identification projective : un processus par lequel le sujet incorpore psychiquement et même somatiquement l'état de l'autre.

« En seconde, les premiers mois j'étais j'avais pris un peu des traits, un peu comme elle dans le sens où genre en fait c'était un peu en gros ma mère à certains...enfin souvent... enfin tout le temps même quand même, si elle me voyait dans sa chambre d'hôpital, déjà elle avait une mémoire très courte, elle faisait beaucoup de confusion »
(Théophile).

Cette phrase, remarquable par ses hésitations, ses corrections successives et ses ruptures syntaxiques, illustre la confusion dont il parle. Le discours lui-même devient confus en évoquant la confusion, suggérant que le trouble n'est pas simplement décrit mais actuellement éprouvé dans le processus même de verbalisation. L'expression « j'avais pris un peu des traits, un peu comme elle » révèle l'incorporation des symptômes cognitifs de sa mère (troubles mnésiques, confusion). Cette identification symptomatique peut relever de plusieurs processus psychiques : une identification mélancolique où le sujet incorpore l'objet menacé de perte ou encore une forme d'empathie radicale qui va jusqu'à l'incorporation corporelle de la souffrance de l'autre.

Ces confusions trouvent un écho dans le bouleversement complet des repères familiaux. La désorganisation psychique de Théophile reflète la désorganisation de l'environnement familial tout entier, plongé dans l'incertitude quant à l'évolution de la maladie, confronté à l'imprévisibilité du quotidien, et témoin de la désintégration progressive des capacités cognitives et relationnelles de sa mère.

Plusieurs témoignages évoquent des difficultés à se souvenir de certains moments ou périodes, comme celui de Noé qui, à propos de sa relation avec ses frères et sœurs quand son père était malade, dit : « j'étais là mais... j'ai pas forcément de souvenirs ». Cette formule paradoxale révèle une dissociation entre la présence physique et la trace mnésique. Noé était effectivement présent dans la situation, mais celle-ci n'a pas été encodée ou consolidée en mémoire autobiographique accessible, ou bien ces souvenirs ont été secondairement réprimés. Emilie souligne aussi une difficulté à se souvenir clairement de certains moments, comme si elle oubliait pour limiter la douleur, un « oubli protecteur ».

La prise de conscience la présence ou de la gravité de la maladie peut également avoir des effets néfastes sur la motivation. Victoria relate une expérience particulièrement éloquente : « elle nous l'a annoncé plus tard. Vers le 20 juillet je crois. Et bah en fait, quand j'ai appris qu'elle était déjà malade avant mon anniversaire, j'ai plus eu envie de rien faire ». La capacité à éprouver du plaisir et à s'engager dans des projets se trouve abolie par la prise de conscience de la gravité de la situation.

Enfin, certains témoignages évoquent parfois une sensation d'irréalité, comme si la situation vécue n'appartenait pas véritablement à la réalité. Camille décrit cette sensation :

« Enfin c'est comme si c'était une blague. On était tous autour de la table en mode : mais pourquoi on fait ça ? On fête alors que... et je me souviens qu'on l'a quand même

fait et on rigolait tellement nerveusement parce que ça paraît genre fou, t'as l'impression d'être dans un film, c'est pas toi. »

La qualification de la situation comme « blague » suggère son caractère inacceptable, impensable, au point qu'elle ne peut être que fictive. La question rhétorique – « *mais pourquoi on fait ça ?* » – révèle une incompréhension face à la nécessité de maintenir des rituels ordinaires (ici, une fête) alors que la situation extraordinaire de la maladie devrait normalement suspendre ces pratiques. Le rire nerveux évoqué constitue une manifestation corporelle de cette disjonction : le rire, normalement associé à la joie et à la légèreté, devient ici l'expression d'un malaise, d'une inadéquation entre la situation du proche malade et la situation festive. La comparaison avec le film – « *t'as l'impression d'être dans un film* » – traduit un sentiment de dépersonnalisation où le sujet se perçoit comme spectateur de sa propre existence plutôt qu'acteur. En créant une distance psychique avec l'expérience vécue, en la rendant « irréelle » ou « extérieure », la psyché tente de se protéger d'un vécu trop douloureux.

Peurs, incertitudes et angoisses de ce qui pourrait advenir

L'analyse des témoignages recueillis révèle que l'expérience des jeunes aidants est profondément marquée par une constellation d'affects anxieux centrés sur l'avenir incertain et la possibilité de la perte. Le champ lexical de la peur et de l'angoisse traverse de manière récurrente et insistante les discours des enfants et des jeunes interrogés, témoignant d'une détresse émotionnelle majeure étroitement liée aux incertitudes entourant la maladie ainsi qu'à sa dimension potentiellement létale, sources d'une angoisse existentielle qui dépasse largement les préoccupations ordinaires de l'adolescence.

La mort et l'éventualité de la perte : vivre sous la menace

La mort constitue une thématique centrale, bien que parfois difficile à exprimer explicitement par les jeunes interrogés. Le cancer porte une charge symbolique culturelle particulièrement lourde. Une infirmière en oncologie formule cette spécificité de manière frappante : « *Il y a la mort qui est quand même bien, bien présente. Le cancer, c'est le couperet, quoi, quelque part* ». Même lorsque les médecins annoncent un pronostic relativement favorable ou parlent de cancers guérissables, l'angoisse de mort reste présente en arrière-plan, alimentée par les représentations culturelles dominantes du cancer comme maladie fatale (Ménoret, 2007). L'association entre cancer et mort apparaît comme une équation quasi automatique dans les représentations mentales des participants, générant une angoisse diffuse et envahissante. Léonie formule explicitement cette liaison immédiate :

« un cancer tout de suite ça fait peur. Et il y a ce gros lien avec la mort. Et du coup, je pense que j'étais vraiment... En fait, c'est de ne pas savoir aussi. C'est ce côté de ne pas savoir ce qui va se passer »

Cette citation met en lumière plusieurs dimensions de l'angoisse : d'une part, la réaction émotionnelle immédiate de peur face au diagnostic, d'autre part, l'association culturellement construite mais puissamment ancrée entre cancer et mort, et enfin, l'identification de l'incertitude comme facteur anxiogène central.

Roxanne exprime de manière encore plus radicale cette équivalence mentale :

« Pour moi le cancer égal mort. Je me suis même déjà dit que si un jour j'avais le cancer, je le dirai pas à ma famille pour éviter d'avoir justement ce truc de "je vais crever" entre guillemet »

Cette formulation mathématique « *cancer égal mort* » traduit le caractère absolu de cette association dans sa représentation. La projection sur sa propre situation future (« *si un jour j'avais le cancer* ») révèle que cette angoisse dépasse le cas particulier du proche malade pour contaminer son propre rapport à la maladie et à la mortalité. De son côté, Emilie formule également cette présence de la mort : « *T'as la maladie qui est là. T'as la mort qui te rappelle que la vie peut s'arrêter* ». L'expérience de la maladie grave d'un proche arrache brutalement les jeunes à l'illusion d'immortalité caractéristique de l'adolescence et les confronte à la précarité ontologique de l'être humain.

Au-delà de cette association entre cancer et mort, les jeunes aidants éprouvent une appréhension concrète et quotidienne face à la possibilité de perdre leur proche. Cette angoisse est souvent renforcée par des pronostics médicaux pessimistes ou par l'observation directe de dégradations physiques rapides qui matérialisent la menace et la rendent tangible. Victoria décrit cet état d'hypervigilance anxieuse :

« J'essayais de passer le plus de temps avec elle parce que je ne savais pas si au final ça pourrait partir en vrille. [...] J'avais des fois un peu peur qu'on lui annonce que par exemple on pouvait plus rien faire ou des trucs comme ça ».

Les pronostics médicaux, lorsqu'ils sont pessimistes, peuvent avoir un effet dévastateur sur le moral et l'espoir des jeunes aidants. Théophile relate l'impact d'une comparaison médicale particulièrement brutale :

« Il y avait un médecin qui a dit que celui qui a tenu le plus longtemps avec la maladie de ma mère, c'était cinq ans, mais il n'avait même pas 10 % de ce que ma mère avait. Du coup, bon, bah ça coupe un peu, ça met un coup quoi ».

D'un autre côté, certains jeunes évoquent l'importance d'aborder l'éventualité d'une issue négative et de ne pas rester dans un discours systématiquement positif et rassurant qui, paradoxalement, peut renforcer les incertitudes et l'angoisse en privant les jeunes d'un espace de verbalisation de leurs peurs légitimes.

Les transformations corporelles et la souffrance du proche : témoin impuissant de la douleur

Les altérations physiques visibles chez la personne malade constituent des marqueurs tangibles et indéniables de la progression de la maladie, générant un niveau élevé d'anxiété. Ces transformations corporelles - perte de cheveux, modifications du visage (gonflement ou amaigrissement), cicatrices liées aux interventions chirurgicales ou aux dispositifs médicaux - sont évoquées par plus de la moitié des répondants et de manière récurrente dans leurs discours, témoignant de leur impact significatif. Camille décrit avec précision l'effet émotionnel de ces transformations :

« Rien que le fait de le voir faire des chimios c'était horrible, de le voir gonfler, perdre ses cheveux... dès qu'on allait le voir et qu'on revenait, je pleurais dans la voiture pendant toute la route. Le changement physique. Je pense que c'est le premier truc, parce qu'au début, tu le vois pas trop. Il est un peu fatigué, tu le vois à l'hôpital, en plus à Noël, horrible... mais le pire c'est le changement physique, les tous premiers, quand t'es pas encore habitué. Il perd ses cheveux, en plus il gonfle, tu le reconnais pas en fait. Quand je revois des photos... A ce moment-là c'était progressif, on a le temps de s'habituer un peu mais quand je revois les photos, je me dis... oh mince... horrible quoi. Et en fait ouais, le pire c'est ça. C'est la perte de cheveux, quand il en reste encore deux, trois mais que le visage est totalement gonflé... ».

Ce témoignage révèle que les « *tous premiers* » changements sont particulièrement traumatiques, avant que ne s'opère une forme d'habituation progressive. La répétition du terme « *horrible* » souligne l'intensité de l'affect négatif associé à ces images. Le contraste entre l'expérience vécue progressivement et la confrontation rétrospective aux photographies suggère que l'habituation progressive ne supprime pas le caractère traumatique des transformations, qui réapparaît. Victoria évoque également l'impact émotionnel de la perte des cheveux, élément corporel investi affectivement dans la relation :

« C'est quelque chose qui était dur pour moi, parce que les cheveux, elle en avait des très longs, des longs qui devaient lui arriver jusque-là (montre le dos) ils étaient crépus et marron. Ouais, enfin plutôt orange, mais voilà. Et c'était sa couleur de cheveux naturelle. Et en fait, bah moi j'aimais beaucoup la coiffer et faire des nattes et tout. Et c'est comme ça que j'ai appris à faire des nattes. [...] j'avais fait avec ma grand-mère, c'était qu'elle avait acheté des perruques et elle ne les a jamais mis. Une fois, je l'ai forcée à en mettre une et j'ai fait des tresses partout, et je m'étais exercée à faire des tresses et ça m'a fait du bien ».

Ici, la perte des cheveux ne représente pas seulement une altération physique signalant la maladie, elle constitue également la disparition d'un support relationnel (le coiffage, les nattes). La description précise et affectueuse des cheveux (longueur, texture, couleur) témoigne de leur investissement. L'épisode de la perruque révèle une tentative de maintenir ces pratiques relationnelles malgré la perte, en restaurant temporairement une forme de normalité.

De son côté, Roxanne décrit également l'impact mémoriel durable de ces transformations :

« j'ai vu par exemple les 1ères fois où il a fait les chimios et je me souviens qu'il était venu à la maison et qu'il avait perdu ses cheveux, ça parle, ça m'avait marqué [...] Sortir de ses soins, sur son lit et la photo on dirait qu'il est mort en fait, il est tout... ce genre de photo. Ou alors... voilà sa tête était différente... [...] il a fait une fois de la chimio. Je me souviens parce qu'il avait les cheveux très très long et il les a coupé tout court. Je me souviens que ça m'avait un peu marqué ».

Noé évoque un processus de détérioration progressive qui constitue une source de souffrance : « *En fait comme c'était un cancer du cerveau, il était vachement atteint aussi, c'était surtout de le voir se dégrader qui était dur* ».

Dans certains cas, les transformations corporelles peuvent générer des images mentales traumatisantes qui se prolongent sous forme de cauchemars comme le mentionne Roxanne :

« Quand je voyais les changements physiques. J'avais l'impression que c'était la fin, alors que pas forcément. Par exemple mon cousin quand il a eu ses gros changements physiques, il a repris du poil de la bête assez vite et c'est seulement plusieurs années après que c'est redescendu jusqu'au décès. Mais c'est vrai que c'est ce qui me choquait le plus, c'est les changements physiques de la personne, avec ben la perte des cheveux, même le visage qui se creuse... et souvent d'ailleurs, après les changements physiques, je faisais des cauchemars avec des sortes de monstres qui ressemblaient à ce physique un peu creusé, sans cheveux et tout, mais ça, c'est passé ».

Ce témoignage révèle l'association entre changements physiques et imminence de la mort, association qui peut se révéler fausse mais qui structure néanmoins l'expérience anxieuse.

Certains types de cancer, notamment les cancers cérébraux, peuvent générer des manifestations particulièrement déstabilisantes. Théophile évoque cette dimension :

« En fait, le cerveau ça n'affecte pas que le cerveau quoi. Et personne ne lui a prévenu, ni lui ni moi à l'hôpital que : attention, c'est le cerveau, c'est pas juste un organe comme ça. Donc là-dessus, lui il était pris de court. Plus que moi en tout cas. Parce que lui en fait, il s'attendait pas à ça quoi ».

Liam, plus jeune, exprime son incompréhension face aux marques corporelles visibles : « *Je lui dit pourquoi t'as beaucoup de piqûres et pourquoi t'as des cicatrices ?* ». Cette question enfantine révèle la difficulté à intégrer cognitivement les marqueurs corporels de l'intervention médicale, qui deviennent autant de stigmates visibles de la maladie.

Certains jeunes évoquent la souffrance générée par le fait d'être témoin des douleurs physiques endurées par leur proche lors des traitements. Cette dimension de l'expérience génère un sentiment d'impuissance particulièrement difficile à supporter : voir souffrir sans pouvoir soulager. Quatre enfants et jeunes interrogés abordent explicitement les souffrances physiques vécues par leur proche. Liam, particulièrement jeune, évoque sa mère qui a « *pleins de piqûres* » et manifeste son inquiétude car « *elle doit avoir mal* ». Apparaît une forme d'empathie et une capacité à se représenter la douleur de l'autre, générant une préoccupation anxieuse. De son côté, Camille décrit l'expérience d'être témoin des traitements douloureux :

« Le pire c'est ça... et de le voir prendre ses traitements. Quand on l'accompagnait faire ses chimios, sous la perf, la 1ère fois que tu vois le sachet orange fluo, qui va en lui, en plus il avait un truc au niveau du cœur, je sais plus comment ça s'appelle... ça c'est dur. Et quand tu sais qu'il va devoir faire une ponction lombaire, tu sais que c'est hyper douloureux. Bon moi je les accompagnais pas, je restais dans la salle d'attente, mais tu les entendais tu vois, et c'est rare qu'il pleurait mais quand il se plaignait, moi ça me... c'était horrible ».

Ce témoignage révèle plusieurs dimensions traumatiques : la confrontation visuelle aux dispositifs médicaux invasifs (la perfusion, le « sachet orange fluo » du produit de

chimiothérapie, le cathéter central), l'anticipation des procédures connues pour être douloureuses qui génère une souffrance anticipatoire et l'expérience auditive de la douleur du proche.

Roxanne évoque des images photographiques marquantes :

« des photos ou il venait de sortir de ses soins, je sais pas trop exactement si c'était de la chimio ou des soins très intensifs. Sortir de ses soins, sur son lit et la photo on dirait qu'il est mort en fait, il est tout... ce genre de photo. Ou alors... voilà sa tête était différente... ».

Ces photographies, probablement prises pour maintenir le lien avec les proches éloignés, deviennent des traces visuelles traumatiques qui fixent dans la mémoire l'image du proche dans un état de souffrance ou d'épuisement extrême. La comparaison avec la mort révèle à quel point ces images préfigurent visuellement la perte à venir. Ces expériences de témoignage de la souffrance du proche constituent des souvenirs qui peuvent faire effraction dans la mémoire et laisser une empreinte traumatique durable.

L'incertitude comme facteur anxiogène majeur

Au-delà de la peur de la mort elle-même, c'est l'incertitude quant à l'évolution de la maladie qui constitue un facteur anxiogène particulièrement puissant et durable. Cette incertitude est amplifiée par une information médicale souvent peu accessible ou inadaptée aux jeunes, qui se retrouvent confrontés à un avenir imprévisible. La peur de l'inconnu, conjuguée à la crainte constante d'une rechute, alimente un état d'alerte chronique qui peut persister bien au-delà de la phase aiguë de la maladie, y compris pendant les périodes de rémission. Même lorsque le proche est en rémission, la peur de la récurrence du cancer demeure présente et constitue une source de stress significative (Neves et al., 2023). Camille évoque cette incertitude persistante même après la fin des traitements : « *t'as toujours un risque qu'il faille un don de moelle ou une rechute...* ». La rémission ne signifie pas la fin de l'angoisse, mais son déplacement vers l'avenir : la possibilité d'une récurrence empêche un retour véritable à l'insouciance et maintient une vigilance anxieuse permanente. Victoria formule sobrement cette tension intérieure : « *J'arrivais à me gérer, mais des fois ça me travaillait beaucoup* », qui révèle une gestion apparemment efficace visible de l'extérieur et un travail psychique intérieur épuisant et douloureux.

Léonie analyse rétrospectivement l'évolution de son rapport à l'incertitude à travers les récurrences successives :

« Quand j'étais petite et que je pouvais pas aller en chambre protégée, c'était compliqué parce que je savais rien. Et quand c'est revenu la 2ème fois, j'ai pu aller en chambre protégée, donc à l'heure actuelle je sais déjà comment ça se passe, j'ai des souvenirs, je sais que c'est comme ça, que son comportement, même s'il chambre, va être comme ça, physiquement plus ou moins je sais, c'est moins l'inconnu. Et c'est vrai que nous on a tout le temps peur de l'inconnu. Et je pense que la 1ère fois qu'on parle de cancer, ce qui est compliqué, pas forcément que le côté de la maladie, c'est le côté, tu connais pas du tout ce qui va se passer » (Léonie).

Ce témoignage met en lumière le rôle paradoxal de l'expérience répétée de la maladie : si la récurrence est en soi traumatique, elle apporte néanmoins une forme de familiarité avec le

processus qui réduit l'angoisse de l'inconnu. La connaissance acquise lors du premier permet d'anticiper les manifestations de la maladie et les transformations à venir, réduisant ainsi la dimension d'imprévisibilité totale qui caractérise la première confrontation. Léonie identifie clairement l'inconnu comme source primaire de peur et souligne que lors du premier diagnostic, ce n'est pas tant la maladie elle-même que l'ignorance de ses manifestations futures qui génère l'angoisse la plus intense.

L'angoisse générée par la maladie du proche ne demeure pas confinée au registre psychique, mais se manifeste également à travers des symptômes corporels et des perturbations du sommeil qui témoignent de son intensité et de son caractère envahissant. Camille décrit une nuit d'insomnie faisant suite à l'annonce diagnostique : « *quand je l'ai su, ben j'ai pas dormi... on a dû dormir dans le salon parce que je pouvais pas rester enfermée dans la chambre. J'ai fixé le plafond pendant toute la nuit et j'envoyais des messages à mon frère* ».

L'exposition prolongée à un stress incontrôlable, tel que celui généré par l'incertitude médicale et la menace de perte, constitue un facteur de risque majeur pour le développement de troubles anxieux et dépressifs chez les jeunes aidants. Une infirmière en oncologie dit à ce propos : « ça peut déclencher des dépressions parce qu'ils n'ont pas des référentiels de la mort et du cancer ».

Les stratégies défensives face à l'angoisse : espoir, déni et pensée magique

Face à l'intensité de l'angoisse générée par la situation, plusieurs jeunes développent des stratégies défensives visant à maintenir une forme d'espoir ou à se protéger temporairement de la confrontation à la réalité la plus sombre. Ces stratégies, bien que potentiellement inadaptées à long terme, peuvent jouer un rôle protecteur crucial dans les phases aiguës de la crise. Anne évoque rétrospectivement ce qu'elle qualifie peut-être de naïveté, mais qui constitue en réalité une forme de défense psychique légitime : « *c'est vrai qu'au début de sa maladie, je ne sais pas si c'était naïf ou quoi, mais pour moi on pouvait survivre d'un cancer donc j'avais quand même de l'espoir* ». De son côté, Emilie formule explicitement le recours au déni : « *En fait, tu fais un peu l'autruche. Tout va bien* ». Cette métaphore de l'autruche désigne une stratégie d'évitement où l'on refuse de regarder en face la réalité menaçante. Emilie évoque également le recours à la pensée magique : « *on a arrêté de regarder ce qu'ils disaient sur ce cancer, en pensant que les miracles pouvaient exister* ». La famille choisit délibérément l'ignorance (« *on a arrêté de regarder* ») et investit la croyance qui défierait les probabilités statistiques.

Noé décrit une tension particulièrement douloureuse entre l'espoir consciemment maintenu et le pressentiment d'une issue fatale :

« C'était surtout le fait d'espérer alors que tout le monde disait que c'était mort. [...] Ben en fait les docteurs disaient que ça pouvait... après ils disaient peu à peu que... je le sentais venir mais... j'essayais quand même d'y croire. J'avais cette sensation qu'il allait jamais réussir même si j'espérais de tout cœur, et je pense que c'était ça le pire ».

Noé identifie précisément cette dissociation entre ce qu'il s'efforce de croire et ce qu'il pressent. Cette coexistence de convictions contradictoires génère une tension psychique où aucune position (espérer ou se résigner) ne permet de trouver d'apaisement.

Tristesse partagée et prolongée

La tristesse comme émotion fondamentale dans l'expérience subjective des enfants et des jeunes interrogés. Sur les 12 jeunes interrogés, 9 emploient au moins une fois un terme du champ lexical de la tristesse. Cette tristesse se manifeste par de multiples expressions affectives, allant

des pleurs incontrôlables, à des tentatives de dissimulation via des « sourires forcés », traduisant un conflit interne entre le besoin d'expression émotionnelle et la volonté de maîtriser son image sociale. La tristesse peut être masquée à l'entourage, dans le but de le protéger et de ne pas rajouter d'inquiétude⁹ à ses proches alors que la situation est déjà difficile. Victoria décrit avec précision cette dissociation entre l'état émotionnel intérieur et la façade sociale maintenue : « *quand j'allais à l'école, j'étais triste mais j'essayais de ne pas le montrer. [...] des fois je faisais un peu des sourires forcés parce que j'avais envie de pleurer* ». Cette dissimulation peut être motivée par un souci de protection de l'entourage, les jeunes ne souhaitant pas ajouter de l'inquiétude à des proches déjà confrontés à une situation difficile. La tristesse peut ainsi être masquée dans une intention altruiste, transformant l'expression émotionnelle spontanée en une décision stratégique guidée par le souci d'autrui. Roxanne décrit une stratégie d'évitement face à l'afflux émotionnel provoqué par l'évocation de la maladie :

« au moment où mon cousin abordait le sujet, ça me donnait envie de pleurer, je me souviens quand j'étais petite, du coup je disais genre "attend je dois aller au toilette", puis je partais, je fuyais le contact ».

Cette tristesse peut être liée à des événements précis tels que l'annonce de la maladie ou l'absence prolongée d'un parent à la suite d'une hospitalisation. Néanmoins, la tristesse ne se limite pas à ces épisodes ponctuels : elle peut s'inscrire dans une forme plus diffuse, moins perceptible, qui tend à s'installer dans la durée, s'inscrivant ainsi dans une dimension chronique de détresse émotionnelle. Certains moments charnières génèrent des pics de tristesse identifiables. L'annonce de la maladie constitue naturellement un tel moment, marquant la rupture avec un avant insouciant et l'entrée dans une temporalité dominée par la menace. Les absences prolongées du parent hospitalisé constituent également des déclencheurs de tristesse significatifs, particulièrement pour les plus jeunes. Anna, interrogée sur ce qui la rend triste, répond avec simplicité : « *c'est qu'on n'a pas vu maman pendant 2 semaines, elle s'est fait opérer. C'est tout* », la durée de deux semaines, représentant une absence considérable dans la temporalité subjective d'un enfant.

Au-delà de ces moments charnières, la tristesse peut s'installer de manière plus durable, comme en témoigne Camille :

« dès qu'on allait le voir et qu'on revenait, je pleurais dans la voiture pendant toute la route. Et ça c'était tout le temps, tout le temps. Franchement je me sentais... c'est comme si t'étais toute serrée quoi. Et ça a duré hyper longtemps, jusqu'à qu'il soit en rémission totale ».

La voiture devient ici l'espace privilégié de l'expression émotionnelle, peut-être parce qu'elle offre une forme d'intimité protectrice (à l'abri des regards extérieurs) tout en constituant un espace de transition entre le lieu de la maladie (l'hôpital) et celui de la vie ordinaire (le domicile). Victoria évoque également cette dimension répétée de la tristesse, tout en y associant une forme de rationalisation : « *des fois je pleurais un peu, après je disais bah c'est pas grave. C'est arrivé, ça arrive* ».

⁹ Voir partie « *Devoir de maturité, responsabilités familiales et risque de parentalisation* » dans la partie 4.2. Conséquences sur la dynamique familiale

Sur le plan relationnel, la tristesse ne demeure pas une expérience purement individuelle, mais tend à se partager au sein du système familial, générant une atmosphère émotionnelle collective où les enfants et les jeunes perçoivent la douleur silencieuse ou exprimée de leurs parents et des autres membres de la famille. Cette dimension collective de la tristesse amplifie l'expérience individuelle et crée une forme de résonance émotionnelle où les affects de chacun viennent nourrir et intensifier ceux des autres, dans un processus de contagion émotionnelle. Anne décrit cette perception de la détresse parentale : « *il y avait pas mal d'inquiétude du côté de notre mère et de notre père aussi, je pense, mais je crois que je le sentais plus chez ma mère* ». De son côté, Nicolas établit une hiérarchie dans la distribution de la charge émotionnelle familiale : « *c'est plus maman et papa qui ont pris que moi* ». Cette perception peut générer soit un soulagement relatif (sa propre tristesse est moindre que celle des parents), soit une culpabilité (il devrait peut-être davantage être triste), soit encore un désir de protéger les parents en ne leur imposant pas le fardeau supplémentaire de sa propre détresse. Léonie se décentre de sa propre expérience pour appréhender la complexité de celle de son père face aux renoncements imposés par la maladie :

« Le plus dur c'est que mon père sur plein de trucs, il a pas eu beaucoup de chance dans la vie et en fait là c'est plus par rapport au travail et sa vie en général, parce que là il a changé de travail, enfin il fait le même métier mais dans une autre structure. Et déjà pour la formation d'éduc, il avait dû arrêter à un moment, c'était déjà compliqué et c'est chiant. Là il vient à peine de changer de travail et de nouveau il va devoir se mettre en arrêt pendant quelques mois pour la chimio. Et en fait, c'est ce côté où lui, c'est quelqu'un de très actif. Et du coup, bah je vois que ça le saoule. Et du coup moi ça me saoule pour lui parce que je sais que en plus quand tu es actif c'est vrai que ton mental joue énormément sur la maladie. Du coup je pense que ça le fait chier. Et c'est ça qui est le plus compliqué, c'est de savoir que bah il va falloir trouver d'autres solutions parce que lui il est beaucoup sportif et machin. Et là pendant un temps, il va falloir qu'il réduise, qu'il ne se fatigue pas trop. Il doit aussi réduire le sucre et machin, parce que le sucre ça alimente le cancer. Et du coup, bah pareil, ça veut dire moins plaisir et tout. Alors que c'est dans ces moments-là que tu aimerais faire plus de ces choses-là justement ».

La formule « moi ça me saoule pour lui » capture le processus d'empathie affective où la tristesse de son père devient sa propre tristesse, dans une forme de souffrance par procuration qui peut être aussi intense que si elle était directement éprouvée.

Cette perception de la détresse émotionnelle des parents induit chez les jeunes aidants un double mouvement, apparemment contradictoire mais relevant en réalité de logiques situationnelles différentes : d'une part, un désir de réconforter leurs parents, souvent exprimé par des gestes de soutien ou des tentatives de consolation ; d'autre part, une réaction d'évitement visant à se protéger d'une charge affective trop pesante ou à éviter d'aggraver la détresse parentale par l'expression de la sienne propre. Victoria décrit une situation où sa tentative de communication se heurte à l'indisponibilité émotionnelle de sa mère : « *maman elle était déjà triste. Une fois je lui ai dit : maman, je peux te parler ? Et elle était triste, alors elle ne m'a pas répondu. Alors je lui ai reposé la question et elle était triste et énervée* ». La saturation émotionnelle des parents aidants principaux les rend parfois indisponibles pour accueillir la détresse de leurs enfants, créant un déficit de soutien émotionnel. Les jeunes se retrouvent ainsi dans une position paradoxale : ils ont besoin de soutien parental alors même que les parents sont

eux-mêmes en situation de détresse et incapables de fournir ce soutien. Roxanne décrit une expérience similaire qui l'a conduite à éviter toute communication ultérieure sur le sujet : « *une fois j'en ai parlé à ma mère et quand j'en ai parlé à ma mère, elle a pleuré du coup je me suis dit faut plus jamais qu'on en reparle* ». En provoquant les larmes de sa mère, Fanny s'est sentie responsable d'avoir aggravé la détresse de sa mère, générant probablement un sentiment de culpabilité qui vient s'ajouter à sa propre tristesse. Elle décrit également des situations où elle se trouvait, avec ses frères, confrontée aux pleurs de ses parents :

« souvent j'ai surpris mon père et ma mère en train de pleurer. Du coup c'est dans ces moments-là où soit on essayait juste de partir et on les laissait, soit c'était nous qui essayions de leur dire, mais ça va aller... nous, en tant qu'enfant ».

Cette description révèle l'hésitation entre deux stratégies opposées : la fuite qui protège de la confrontation à la détresse parentale insoutenable, ou au contraire l'approche consolatrice qui opère un renversement des rôles générationnels.

Un aspect saillant de cette tristesse est l'émergence d'un sentiment d'impuissance face à la souffrance des proches malades. La maladie, en réduisant la capacité d'autonomie et la qualité de vie du parent malade, engendre une frustration profonde chez le jeune aidant qui éprouve simultanément le désir d'agir, d'en « faire plus ».

Le plus difficile « C'était de voir aussi ma mère et mes frères... et qu'on ne pouvait rien faire. C'était vraiment de voir... Il n'y avait vraiment rien de pire que de voir ça. » (Noé).

Les changements imposés par la maladie – réduction des activités, modifications d'habitudes alimentaires, traitements lourds – sont perçus comme des pertes d'un quotidien valorisant, accentuant la peine et la frustration. Ce vécu s'inscrit dans des cadres psychologiques liés à la perte perçue et à la dégradation des rôles familiaux, générant des tensions internes et un risque accru de détresse psychique (Rolland, 1994).

La tristesse apparaît ici comme une émotion complexe et multidimensionnelle (cf. figure 7). Elle est issue d'interrelation entre : sa propre tristesse, celle du proche malade et celle des autres membres de la famille. Et a pour principaux objets :

- **La perte :** Il s'agit d'une perte tangible de la santé chez le proche, marquée par la diminution progressive des capacités physiques, l'apparition de douleurs ou de fatigue intense. La mort imminente ou effective constitue l'ultime forme de perte, provoquant une douleur durable. Certains jeunes évoquent le choc de la dégradation visible de leur proche, sa « disparition progressive » dans ses fonctions habituelles. La perte peut aussi être symbolique, comme la perte de l'insouciance ou de la « normalité » engendrant un décalage avec les autres.
- **Le changement :** Le cancer bouleverse la dynamique familiale, professionnelle et scolaire. Il apparaît une réorganisation du quotidien, avec des obligations supplémentaires, une modification du temps personnel voire scolaire. Cette

transformation peut être source de tristesse d'une « vie chamboulée » dont certains projets sont avortés ou différés. Sur le plan familial, la répartition des rôles est modifiée.

- **La relation :** La redéfinition des rôles, notamment le passage du jeune à une position d'aidant envers un parent ou un proche, induit un glissement identitaire et émotionnel. Ce changement peut s'accompagner d'évitements, de situations conflictuelles ou d'une mélancolie caractérisée par le souvenir d'une relation « avant la maladie ».

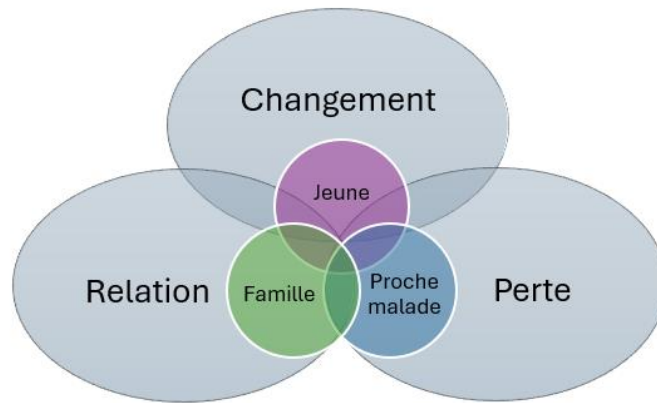


FIGURE 7 : LA TRISTESSE PARTAGÉE AUTOUR DE LA PERTE, DU CHANGEMENT ET DE LA RELATION

Dans certains cas, la tristesse peut atteindre une intensité telle qu'elle confine à des idéations dépressives voire suicidaires, révélant l'ampleur de la détresse psychologique vécue par certains jeunes aidants. Paradoxalement, c'est parfois la conscience de la lutte du proche malade qui constitue un facteur protecteur contre le passage à l'acte, la volonté de ne pas lui imposer une souffrance supplémentaire fonctionnant comme un garde-fou.

« Et même pour moi, on a tous des idées noires, je pense qu'il n'y a pas une personne sur cette terre qui ne s'est pas un jour dit, si jamais je me flingue ce serait plus simple... Ben moi ça me remet grave en question, je me dis mais jamais de la vie je pourrais faire ça à mon père. Parce que lui est déjà en train de combattre un truc, je vais pas lui rajouter des choses et je me dis que c'est à moi aussi de reprendre mon énergie et de repartir et tout ? Ça m'a aussi calmé des fois quand ça n'allait pas, je me dis qu'il y a des gens pour lesquels c'est pire. Je peux pas me permettre de dire quelque chose, alors que voilà »
(Léonie).

Léonie normalise les idées suicidaires (« on a tous des idées noires », « il n'y a pas une personne sur cette terre qui ne s'est pas un jour dit ») pour dédramatiser ses propres pensées ou les rendre partageables sans craindre d'être jugée comme pathologiques. La conscience du combat paternel contre la maladie fonctionne comme inhibiteur : comment pourrait-elle abandonner alors qu'il lutte ? Comment pourrait-elle lui infliger la douleur de perdre son enfant alors qu'il combat déjà pour sa propre survie ?

Roxanne évoque également une forme de désir de recommencement face à l'accumulation de la tristesse : « je suis passée par une phase de tristesse, où j'avais envie de recommencer ma vie pour

que la vie recommence, que je renaisse, que je refasse ma vie mieux ». Ce fantasme de renaissance, bien que moins explicite que les idées suicidaires évoquées par Léonie, partage avec elle une dimension d'échappement face à une réalité devenue insoutenable.

La colère face à l'incompréhension, au sentiment d'injustice et au débordement émotionnel

L'analyse des entretiens révèle que la colère est une émotion prédominante, émergeant parfois comme une réaction à l'incompréhension et à l'impuissance face à une situation difficile à rationaliser.

« J'avais une attitude de rejet, ça me mettait en colère cette situation. J'avais du mal à comprendre et à rationaliser. » (Arnaud).

Cette émotion apparaît comme une manifestation affective complexe, survenant fréquemment après une phase initiale de tristesse liée à la maladie ou à la perte imminente d'un proche (Taylor et al., 2021). Elle s'exprime notamment par un rejet de la maladie incarnée ici par le cancer, parfois personnifié en « ennemi », ce qui correspond à une forme de coping émotionnel visant à externaliser et objectiver la souffrance (Hazanov et al., 2014).

« J'ai connu plein de personnes qui sont décédées du cancer, et dans ma tête, le cancer c'est la pire chose. Genre, c'est vraiment mon ennemi... je me souviens que quand toutes ces personnes sont décédées, je disais toujours, « on peut pas trouver un soin pour ces gens ?! De tout façon ils cherchent pas, de toute façon ils veulent nous tuer... » je trouvais toujours un moyen... d'être en colère, en colère contre la maladie, alors que... on choisi pas quoi ». (Roxanne)

La colère est ainsi dirigée non seulement contre la maladie ou la vie elle-même, mais aussi parfois contre le défunt, marquant un rapport ambivalent à la perte et un sentiment de culpabilité.

« Une phase vraiment de colère envers le cancer. » (Roxanne)

« Très vite après la tristesse, ça a été la colère parce que tu te dis que tu n'es plus là mais les emmerdes c'est pour nous [...] T'es en colère contre la vie, t'es en colère contre la maladie, t'es en colère contre ton père d'être mort » (Emilie).

Cette colère, telle qu'exprimée par les jeunes aidants, se traduit également par un sentiment d'injustice intense et récurrent, souvent formulé sous la question existentielle « pourquoi moi ? » illustrant le phénomène d'injustice ressentie dans les situations de privation et de rupture des attentes sociales et familiales. La colère n'est pas un simple état affectif, mais une construction émotionnelle située socialement et culturellement, liée par exemple aux expériences subjectives du soin, de la perte et de la responsabilité précoce.

Les paroles recueillies montrent que la colère se manifeste parfois de manière intense, avec une tendance à l'irritabilité et aux conflits, notamment au sein de la sphère familiale et amicale. Ce phénomène peut être lié à la charge émotionnelle et la pression relationnelle que subissent parfois les jeunes aidants, générant des tensions et des conflits récurrents. L'expression de cette colère traduit une forme de déstabilisation des relations interpersonnelles et peut être vue

comme une stratégie d'adaptation face à une charge émotionnelle envahissante, ayant néanmoins un impact négatif sur les relations sociales¹⁰.

« Du coup c'était une période, c'est comme si j'étais énervée contre tout le monde, du coup j'avais envie de me disputer avec tout le monde, combien de fois pendant cette période je me suis disputée avec mes amis, que j'ai toujours maintenant, mais... voilà, des trucs comme ça.[...] j'étais dans une grande période où je m'énervais contre eux, où je les embrouillais pour rien. » (Roxanne).

Sur un autre plan, cette colère est analysée par Noé et Léonie comme une accumulation de tristesse non exprimée, nécessitant une libération.

« J'ai encore beaucoup beaucoup de colère. Je pense que c'est vis à vis de tout. Tout. C'est juste que... je ne sais pas, je pourrais pas l'expliquer, c'est juste que je sens que je suis énervé. J'ai l'impression que ce n'est pas... je n'ai plus le mot... c'est mon subconscient. C'est vraiment... je sens que tout au fond je suis énervé et qu'il faut que je dose cette colère. Je pense que c'est surtout de manière générale de toute la tristesse que j'ai emmagasiné qui doit forcément s'échapper un moment donné. » (Noé).

« Tu ne peux pas évacuer comme tu veux. Du coup, des fois, tu gardes pour toi et tu exploses. » (Léonie).

Différentes stratégies sont alors développées par les jeunes pour exprimer et/ou gérer cette colère. Par exemple, Nicolas adopte un comportement assertif, posant des limites claires face aux attentes et reproches de l'entourage, ce qui favorise une meilleure régulation émotionnelle et la réduction des tensions (Leu & Becker, 2017).

« - Au début c'était assez vénère on va dire... je m'en suis pris pas mal dans la gueule. Vu que je parle assez franc, j'ai vite mis... j'ai dit stop, c'est pas de ma faute tu vois. J'ai posé mes limites et ça allait mieux.

- Vis à vis de la maison?

- Non de mes parents. Il faut quelqu'un sur qui se défouler, c'est tombé sur le plus grand. Mais j'ai du répondant maintenant, j'ai plus 10 ans. » (Benoît).

D'autres jeunes cherchent à exprimer leur colère par la verbalisation auprès de leurs pairs, un processus cathartique essentiel qui participe à la transformation émotionnelle et à la prévention de l'isolement social (Alderfer et al., 2010).

« Au début j'étais très en colère sur le fait qu'il ne m'a pas dit tout de suite et du coup ça m'a saoulé et j'étais un peu plus énervée ici. Justement la fois où ils me l'avaient caché,

¹⁰ Voir partie 4.3. Conséquences sur la vie sociale, la scolarité et l'insertion professionnelle

j'ai appelé une copine parce que j'étais très énervée et j'avais besoin de me défouler. Et j'en parle vraiment sans aucun problème » (Léonie).

4.2. Conséquences sur la dynamique familiale

Transformation du proche malade et du domicile : une double altération de l'espace familial

L'expérience des jeunes confrontés au cancer proche peut ébranler les fondements de leur univers quotidien. D'une part, le domicile familial, espace traditionnellement associé à la sécurité, à l'intimité et à la stabilité, se trouve parfois reconfiguré par l'intrusion de l'univers médical et par la réorganisation spatiale qu'impose la prise en charge de la maladie. D'autre part, et de manière peut-être encore plus déstabilisante, le proche malade lui-même subit des transformations identitaires et comportementales qui peuvent aller jusqu'à le rendre méconnaissable, provoquant une forme de deuil anticipé particulièrement douloureuse. Cette double altération place les jeunes aidants dans une position complexe : ils doivent continuer à habiter un lieu qui n'est plus vraiment leur maison et à interagir avec une personne qui n'est plus tout à fait leur proche, tout en maintenant les liens affectifs et les responsabilités qui les attachent à ce lieu et à cette personne.

La médicalisation du domicile : quand l'hôpital envahit la maison

Parmi les transformations matérielles du domicile, l'installation d'un lit médicalisé constitue un moment charnière dans la perception de la gravité de la situation et dans la réorganisation concrète de l'espace de vie familial. Anne identifie précisément ce moment comme un basculement décisif : « *c'est vraiment à partir du moment où il y a eu le lit médicalisé à la maison et beaucoup d'incapacités physiques où moi j'ai vraiment considéré avoir un parent malade à la maison qui prenait beaucoup d'espace au quotidien* ». Tant que les traitements et les soins peuvent se dérouler à l'hôpital ou en consultation externe, une certaine illusion de normalité peut être préservée au domicile. L'installation d'équipements médicaux dans la maison rend cette illusion impossible et impose une confrontation quotidienne à la réalité de la dépendance physique. Le lit médicalisé redéfinit radicalement les usages des pièces, transformant par exemple un salon en chambre médicalisée. Cette hybridation des fonctions spatiales contribue à brouiller les frontières symboliques entre espace privé familial et espace public médical (Twigg, 2000). La formulation « *qui prenait beaucoup d'espace au quotidien* » peut s'entendre à plusieurs niveaux l'encombrement physique de l'équipement médical et symboliquement, comme l'omniprésence de la maladie dans les pensées et les préoccupations familiales. Ce moment marque souvent le passage d'une phase curative à une phase palliative, même si cette transition n'est pas toujours explicitement nommée.

Au-delà de l'équipement médical lui-même, c'est tout un flux de professionnels de santé qui pénètre régulièrement dans l'espace domestique, transformant profondément les conditions de vie familiale :

« Il y a quand même eu assez rapidement, il me semble, des passages infirmiers à la maison, une à deux fois par jour. C'est vrai qu'il y a du passage à la maison. Tu n'es plus dans l'intimité d'une famille ou d'un foyer. Y a tous les jours quelqu'un qui vient. Parfois, c'est quand on est à table, il fallait que papa retourne du côté de son lit médicalisé pour recevoir ses soins. Ça bouleverse un peu le quotidien de tout le monde. Et puis, à partir du moment où il a été hospitalisé vraiment à domicile, en fait [...] on a eu un lit

médicalisé au milieu du salon. La maison n'est pas très grande. Ça fait que ça remplissait carrément une partie de la pièce à vivre de la maison. Parce qu'en termes d'espace de vie, ça impacte tout. Tu peux plus forcément ramener aussi facilement quelqu'un à la maison non plus, parce que même si les copains sont au courant, déjà pour l'intimité de papa, etc. Tu ne ramènes plus comme avant quelqu'un à la maison comme ça. Et puis bon, pour moi, il y a eu des changements, beaucoup de changements comme ça qui étaient assez difficiles » (Anne).

Cette description révèle la violence symbolique de cette intrusion répétée de personnes extérieures dans l'intimité familiale. Le domicile devient un lieu semi-public traversé quotidiennement par des professionnels. Cette perte d'intimité affecte tous les membres de la famille : il faut constamment anticiper les passages des soignants, maintenir un certain ordre et une certaine présentation du domicile, et accepter que des étrangers circulent dans les espaces les plus privés de la maison. L'exemple du repas interrompu par les soins illustre cette subordination du rythme familial aux impératifs médicaux. La répétition souligne le caractère chronique et épuisant de cette situation : ce n'est pas une intrusion ponctuelle et exceptionnelle, mais une reconfiguration durable du mode de vie familial.

Lorsque la configuration architecturale du logement ne permet pas d'installer le lit médicalisé dans une chambre au rez-de-chaussée, c'est l'espace de vie commun qui doit être sacrifié. Le salon, traditionnellement espace de détente et de convivialité, devient une chambre d'hôpital. L'expression « au milieu du salon » souligne la centralité physique et symbolique que prend le lit médicalisé : il devient littéralement le centre autour duquel s'organise la vie familiale.

Cette reconfiguration spatiale a des conséquences directes sur la sociabilité des jeunes aidants, particulièrement importante à l'adolescence du fait de la restriction sociale imposée par la médicalisation du domicile. Apparaît d'une part, le souci de préserver l'intimité et la dignité du parent malade et d'autre part la gêne personnelle : exposer ses amis à cette situation familiale douloureuse et inhabituelle peut être source d'embarras ou de lassitude face aux explications nécessaires. Cette impossibilité de recevoir conduit certains jeunes à déplacer leur sociabilité hors du domicile : « *j'avais plus tendance à aller chez mes amis que à venir chez moi* » (Arnaud).

La transformation de la personnalité et la non-reconnaissance du proche

Au-delà de la transformation matérielle du domicile, c'est l'altération de l'identité même du proche malade qui constitue l'expérience la plus douloureuse pour les jeunes interrogés. Cette transformation ne concerne pas uniquement l'apparence physique¹¹, mais touche à la personnalité profonde, au caractère, aux réactions émotionnelles, à la manière d'être au monde de la personne. Théophile décrit cette métamorphose chez sa mère atteinte d'un cancer cérébral : « *elle a changé de caractère à 100 %. Il y avait certains traits où je voyais encore ma mère d'avant, quoi. Mais il y a des moments où c'était pas ma mère, et c'est pas méchant, mais enfin, c'était un caractère qui était différent* ». Cette formulation exprime une impossibilité : le lien de filiation demeure, mais l'identité personnelle qui faisait de cette femme « sa mère » s'est profondément altérée. La précision « *c'est pas méchant* » révèle la culpabilité anticipée qui accompagne cette affirmation, comme s'il fallait se défendre d'un propos déplacé alors qu'il s'agit de décrire une réalité objective difficile. La coexistence de fragments reconnaissables et de

¹¹ Voir partie « *Peurs, incertitudes et angoisses de ce qui pourrait advenir* » dans la partie 4.1. Conséquences sur la santé mentale et le bien-être psychologique

moments de totale étrangeté, crée une confusion identitaire particulièrement déstabilisante. Boss (2016) nomme cette situation « perte ambiguë » : la personne est physiquement présente mais psychologiquement absente ou altérée, créant un état d'incertitude chronique plus difficile à gérer émotionnellement qu'une absence définitive.

Théophile tente de rationaliser cette transformation en référence à la localisation cérébrale du cancer, qui se distingue radicalement des autres formes de cancer :

« Par rapport aux autres cancers, le truc qui change, c'est qu'au cerveau ça affecte tout [alors que les] cancers de la peau, ça affecte que la peau. Le cerveau, ça peut affecter tout, sa capacité à se déplacer, sa capacité à parler, à entendre, à comprendre. La mémoire, les souvenirs. C'est la même chose. Les émotions, c'est aussi les émotions. Ça a changé le caractère, forcément ».

L'effort d'explication intellectuelle permet peut-être de rendre l'expérience plus tolérable en la référant à une causalité médicale objective. L'énumération exhaustive des fonctions altérées souligne l'ampleur de l'impact identitaire : ce ne sont pas quelques traits périphériques qui sont modifiés, mais l'ensemble des dimensions constitutives de la personne.

Cette transformation de la personnalité s'accompagne souvent d'une régression cognitive et comportementale qui inverse les positions générationnelles :

« Et même, elle avait un peu perdu ce truc d'adulte dans le sens où j'avais l'impression que c'était moi l'adulte et elle, une enfant. Pareil, on pouvait pas lui donner une carte bancaire parce qu'elle pouvait acheter quinze fois le même sac sur un site, parce qu'elle a oublié qu'elle a acheté le sac quoi » (Théophile).

Ici, ce n'est pas seulement que le jeune assume des responsabilités d'adulte, c'est que le parent régresse vers un statut quasi-infantile nécessitant surveillance et protection, du fait de la perte des capacités de jugement, d'autonomie, de maîtrise de soi qui définissent le statut d'adulte.

Emilie décrit une expérience similaire avec son père, lié cette fois-ci davantage au traitement et à la fatigue qu'à la localisation du cancer :

« Tu passes ta journée au lycée, tu rentres à la maison, tu passes la porte, t'as pas envie de rentrer parce que tu sais pas comment il va être. Mon père, c'était beaucoup le caractère, en fait, qui changeait. Un changement de caractère où je le reconnaissais plus ».

Il apparaît une anxiété anticipatoire face à l'imprévisibilité du comportement parental. Le domicile, normalement espace de sécurité et de prévisibilité devient un lieu d'incertitude anxiogène. Chaque retour à la maison devient un moment de tension où il faut se préparer psychologiquement à affronter une situation potentiellement difficile. Au-delà du comportement, c'est parfois dans le regard même que se manifeste l'altération identitaire la plus troublante :

« Je regardais mon père et dans ses yeux, c'était pas mon père. Et il était comme dopé, en fait. Comme drogué, si tu veux. Comme quelqu'un qui a... Je me rappelle, il tremblait,

hyper nerveux, et puis à dire des choses blessantes. Surtout envers ma maman, en fait » (Emilie).

La comparaison avec une personne « dopée » suggère une dépersonnalisation, où les effets des traitements médicamenteux lourds peuvent induire des altérations comportementales significatives : agitation, confusion, désinhibition, troubles de l'humeur. Les manifestations physiques et les propos blessants, particulièrement dirigés vers le conjoint, ajoutent une dimension de violence et de souffrance supplémentaire. Le jeune se retrouve dans une situation de double loyauté impossible : comment protéger un parent des attaques de l'autre parent quand cet autre parent est malade et n'est « pas lui-même » ?

« Même dans la maladie on peut dire que c'est un début de processus de deuil parce que la personne que tu connaissais devient différente physiquement, mentalement » (Emilie).

Ces propos font écho à la notion de « deuil anticipé » (Bacqué, 2003; Société canadienne du cancer, 2025) ou de « deuil blanc » : un processus de deuil qui commence avant la mort effective de la personne, portant non sur sa disparition physique mais sur la perte de son identité psychique et relationnelle. Ce concept, développé initialement dans le contexte des maladies neurodégénératives comme Alzheimer, peut s'appliquer également aux situations où le cancer et ses traitements induisent des altérations cognitives et comportementales majeures (Boss, 2016). Cette « perte ambiguë » décrit une situation particulièrement difficile à élaborer psychiquement car elle ne correspond ni à une présence pleine (la personne n'est plus celle qu'elle était) ni à une absence définitive (elle est encore physiquement là). Cette ambiguïté empêche le processus de deuil normal de se dérouler : comment pleurer quelqu'un qui est encore vivant ? Comment faire le deuil d'une relation quand il faut continuer à interagir quotidiennement avec la personne ? Comment autoriser la colère ou le détachement envers quelqu'un qui souffre et n'est pas responsable de sa transformation ?

Tabous, silence, non-dits et mécanisme d'effacement : stratégies d'invisibilisation

L'analyse des entretiens menés auprès de jeunes aidants confrontés au cancer d'un proche révèle l'existence de mécanismes complexes d'invisibilisation qui traversent à la fois la sphère familiale et l'expérience subjective de ces adolescents. Ces processus s'articulent autour de deux dimensions principales : d'une part, l'instauration d'un silence familial sur la maladie et la mort et, d'autre part, un effacement stratégique de soi que les jeunes mettent en œuvre pour préserver l'équilibre familial fragilisé. Cette double dynamique d'occultation constitue ce que Goffman (1973) qualifierait de « travail de façade », où les jeunes aidants ajustent leur présentation de soi pour répondre aux attentes implicites du contexte familial.

Le tabou de la maladie et de la mort

Les témoignages recueillis mettent en lumière l'existence d'un véritable tabou autour de la maladie grave et de la mort au sein des familles concernées. Une professionnelle de santé interrogée relève ce tabou auprès des familles qu'elle accompagne : « le mot cancer fait peur, certains parents n'en parlent pas à leurs enfants, c'est angoissant pour les enfants. Même si le cancer ça se soigne mais ça doit être anxiogène ». Ce phénomène, que la sociologie de la santé identifie comme une caractéristique des sociétés occidentales contemporaines (Ariès,

1975/2015; Castra, 2003), se manifeste par une impossibilité à nommer et à discuter ouvertement de la progression de la maladie et de ses conséquences potentielles. Comme l'exprime ces deux jeunes d'une fratrie :

« C'était vraiment dans l'évitement comme disait Arnaud. Moi je me souviens que je demandais quand même plus à ma mère ce qui s'était dit pendant les entretiens avec les médecins. Je voulais quand même savoir ce qui s'était dit, ce qu'il en retournait, qu'est-ce que c'était la suite, voilà » (Anne).

Cette stratégie d'évitement familial s'inscrit dans ce que Ménoret (2007) décrit comme le « paradigme de l'espoir » qui caractérise la gestion contemporaine du cancer, où l'obligation sociale de rester positif interdit toute évocation explicite de la mort.

Le tabou ne se limite pas aux discussions avec le parent malade, mais s'étend à l'ensemble du système familial. « *De l'éventualité de la mort, ma mère n'a jamais pu l'envisager jusqu'à être mise devant le fait accompli* » (Emilie). Cette impossibilité parentale à envisager la mort se répercute directement sur les enfants, privés d'espace d'expression de leurs angoisses. Les fratries ne parviennent pas toujours à constituer un espace de parole alternatif : « *avec ma sœur, on ne s'entendait pas plus que ça à l'époque. Donc, on n'en parlait pas avec ma sœur non plus* » (Emilie).

Même lorsque la maladie s'installe dans le quotidien et que sa présence devient incontournable, les échanges restent superficiels, centrés sur les aspects pratiques et organisationnels plutôt que sur les dimensions existentielles et émotionnelles :

« On en parlait dans ce que ça influence au quotidien. Aujourd'hui c'est telle infirmière, etc. Mais parler de la maladie elle-même, rationaliser ce qui se passe, bien sûr on parle de nos ressentis mais... » (Arnaud).

Cette focalisation sur l'aspect technique et logistique permet d'éviter la confrontation aux dimensions les plus angoissantes de la maladie grave.

Le silence autour du cancer s'inscrit parfois dans une histoire familiale plus large :

« C'est même un sujet très tabou dans ma famille de parler de cancer en général... et souvent d'ailleurs quand je vais raconter un truc du genre "oh j'ai vu sur les réseaux, elle, elle a le cancer et maintenant ça va grave mieux et tout" souvent ma mère elle dit, "oui bah c'est bon, c'est que sur les réseaux"... ça va être très tabou... » (Fanny).

Aussi, la coupure systématique de la parole constitue une violence symbolique qui dénie aux jeunes le droit à l'expression de leur vécu : « *on m'a jamais vraiment écouté en totalité. Mes parents coupaient court justement la discussion* » (Roxanne). Cette invalidation l'expérience subjective peut amener le jeune à douter de la légitimité de ses propres perceptions et émotions.

Une psychologue interrogée évoque l'importance de parler de la maladie au sein de la famille : « *parfois dans des situations, tout se passe bien et l'enfant peut être triste sur le moment mais quand on lui explique il comprend, quand c'est accompagné dans la famille* ». Paradoxalement, le silence imposé par souci de protection génère une souffrance supérieure à celle que produirait la confrontation à la vérité médicale : « *moi j'ai déjà vu quand il me l'a caché et ça c'est vraiment pas un truc bien. Parce que tu t'inquiètes encore plus quand tu es dans l'incertitude* » (Léonie). Ce

constat rejoint les travaux de Mishel (1988) sur l'incertitude dans la maladie, qui démontrent que l'ambiguïté informationnelle constitue un facteur de stress majeur, souvent plus délétère que la connaissance d'un pronostic défavorable.

Face à cette interdiction implicite d'exprimer leurs émotions au sein de la cellule familiale, certains jeunes se retrouvent dans une impasse affective : « *Tu ne pleures pas, tu gardes. C'est ça qui est dur, de ne pas avoir un sas où tu puisses partager avec d'autres personnes et pouvoir exprimer les choses. Surtout à cet âge-là* » (Emilie). Certains jeunes rapportent paradoxalement une plus grande facilité à évoquer la situation avec des personnes extérieures au cercle familial : « *J'ai beaucoup plus de facilité à en parler avec quelqu'un d'extérieur* » (Roxanne). Cette recherche d'interlocuteurs tiers¹² témoigne du besoin de validation externe de leur expérience et de la nécessité de sortir du huis clos familial pour accéder à une parole authentique, libérée des enjeux de loyauté et de protection qui inhibent la communication intrafamiliale.

L'effacement de soi : adaptation stratégique et coût psychologique

Au-delà du silence imposé sur la maladie, les entretiens révèlent un second mécanisme d'invisibilisation : l'auto-effacement des jeunes aidants eux-mêmes. Ce processus, se manifeste par une capacité d'adaptation et de conciliation qui traduit l'intériorisation précoce d'un impératif moral : ne pas ajouter de charge à un système familial déjà surchargé. Comme l'exprime une fratrie :

« Tu as quand même aidé malgré toi parce qu'à cette période-là, tu étais au lycée et tu t'es fait le plus conciliant et le plus adaptable possible.
- J'étais pas chiant » (Anne et Arnaud).

Les jeunes aidants adoptent une posture de « bons enfants », développent une sensibilité aux besoins d'autrui et une capacité à anticiper les demandes implicites, caractéristiques de ce que Miller (1979/2013) décrit comme le « faux self adaptatif », construit en réponse aux attentes parentales au détriment de l'expression de ses propres besoins.

« Je pense quand même que ton quotidien a été beaucoup impacté par ça et que tu as fait tout ton possible pour rendre les choses les plus faciles pour tout le monde et ça compte quand même beaucoup et tu as fait des concessions dans ta vie à toi et dans tes comportements que tu n'aurais pas fait, je pense, s'il n'y avait pas eu tout ça. [...] Alors oui, je pense qu'on n'a jamais été des enfants très chiants et très rebelles, mais d'autant moins avec toute la charge mentale de la maladie » (Anne).

Le phénomène de parentification peut être instrumental (prise en charge de tâches concrètes) mais aussi, et surtout dans le cas présent, émotionnel : le jeune renonce à ses besoins légitimes de soutien et d'attention pour protéger l'équilibre familial précaire. A ce propos, la parentification adaptative (temporaire et reconnue) se distingue de la parentification destructrice (chronique et invisible), cette dernière étant associée à des conséquences psychopathologiques à long terme (Hooper, 2007).

¹² Voir partie « *Besoin d'être écouté et soutenu émotionnellement* » dans la partie 5.1. Les besoins exprimés par les jeunes interrogés

L'auto-effacement se traduit également par une auto-censure systématique des émotions et des besoins personnels : « *T'oses plus parler de certaines choses parce que tu te dis qu'il a autre chose à penser. Tu t'auto-censures* » (Emilie). Les jeunes minimisent parfois leurs propres difficultés en les confrontant à celles, objectivement plus graves, de leur proche malade. Les jeunes régulent constamment leurs affects pour les rendre conformes aux attentes situationnelles, réprimant colère, tristesse ou frustration au profit d'une apparence de maîtrise et de sérénité.

L'effacement de soi se manifeste également par une réduction des sollicitations envers les membres de la famille :

« je trouve que tu es aussi aidant dans le sens où tu dois beaucoup t'aider toi-même. Tu peux moins solliciter tes parents, que ce soit pour discuter ou pour faire des choses ou pour demander de l'aide sur certains points. Donc je trouve que la posture d'aidante, c'est aussi de recevoir moins d'aide pour soi-même parce que les ressources, sont mises ailleurs » (Anne).

Cette citation révèle un paradoxe : être aidant signifie recevoir moins d'aide. Les jeunes intériorisent la redistribution des ressources familiales vers le proche malade et s'adaptent en développant une autonomie précoce.

L'auto-effacement conduit parfois à des renoncements concrets et significatifs, rarement verbalisés et donc invisibles : « *Moi, je faisais profil bas, tu vois. Après, il y a eu des choses... Je faisais du russe à l'époque, donc ils avaient proposé un voyage. J'en n'ai même pas parlé puisque je savais que financièrement, c'était pas possible* » (Emilie). Ce silence sur les opportunités manquées témoigne d'une maturité anticipée dans la compréhension des contraintes familiales, mais aussi d'une forme d'auto-exclusion préventive. Le jeune renonce avant même d'avoir été explicitement refusé, intériorisant les limitations familiales au point de s'interdire tout désir qui pourrait constituer une charge supplémentaire.

Se recentrer sur l'essentielle : le renforcement des liens familiaux face à l'adversité

Si la littérature sur les jeunes aidants met souvent l'accent sur les charges, les sacrifices et les risques psychosociaux associés à l'accompagnement d'un proche malade, les témoignages recueillis révèlent également une dimension positive : le renforcement significatif des liens familiaux. Loin de se limiter à une source de tensions et de désorganisation, la confrontation au cancer d'un proche reconfigure les dynamiques familiales et approfondit qualitativement les relations intrafamiliales. Cette dimension positive, sans occulter les difficultés évoquées précédemment, témoigne de la capacité des familles à mobiliser des ressources insoupçonnées face à l'adversité et à transformer une épreuve collective en opportunité de rapprochement authentique. Cette dynamique s'inscrit dans ce que (Walsh, 2003) nomme la « résilience familiale », c'est-à-dire la capacité des systèmes familiaux à rebondir face aux crises, à se réorganiser et à en sortir potentiellement renforcés.

Les témoignages convergent pour souligner un rapprochement affectif significatif entre les jeunes aidants et leur parent malade. La maladie crée des conditions relationnelles nouvelles qui autorisent et favorisent une proximité, comme l'exprime Emilie :

« J'ai partagé des moments où il m'a confié des choses qu'il n'a jamais confiées à personne d'autre. Quand il montait à Caen, les transfusions sanguines... Quand je

revenais, je l'accompagnais. On a peut-être passé plus de temps ensemble que s'il n'y avait pas eu tout ça ».

Les temps partagés contraints par la nécessité médicale deviennent des espaces privilégiés d'échange et d'intimité. Le rapprochement ne se manifeste pas uniquement lors des moments de présence physique, mais s'inscrit également dans une régularité communicationnelle nouvelle : « *j'appelais mon père, par contre, tous les jours* » (Emilie). La régularité de ces contacts, particulièrement remarquable à l'adolescence – période de distanciation familiale – signale un investissement relationnel contre-normatif qui témoigne de la force du lien et de l'urgence ressentie de profiter du temps restant ensemble¹³. Cette intensification communicationnelle permet également de pallier partiellement l'angoisse de séparation et le besoin de vigilance face à l'évolution potentiellement rapide de l'état de santé.

Au-delà de la multiplication des contacts, c'est la qualité même de la relation qui se transforme, donnant naissance à des formes de complicité qui n'existaient pas auparavant : « *je me souviens aussi de moments d'échanges, des moments un peu de complicité qu'on n'aurait pas forcément eu avant parce qu'il était moins là. voilà, a eu un peu de positif quand même aussi* » (Anne). La maladie rapproche en rendant le parent plus présent et plus disponible affectivement. L'arrêt ou la réduction de l'activité professionnelle, la nécessité de rester à domicile, la conscience de la finitude créent les conditions d'une disponibilité temporelle et psychique qui faisait parfois défaut dans le rythme de vie antérieur.

La confrontation collective à la maladie grave provoque une transformation profonde des modalités d'expression affective au sein de la famille élargie, autorisant des manifestations émotionnelles qui transgressent les codes habituels de retenue :

« *La famille, elle est très... c'est comme si elle se ressoude le temps de cette maladie en fait. Je me souviens, que ce soit pour mon grand-père, pour mon cousin ou l'ami de mon père, au moment où c'était vraiment la phase descendante, tout le monde se faisait des câlins, tout le monde pleurait, alors que dans ma famille ça a jamais été le cas* »
(Roxanne).

Les liens se trouvent parfois intensifiés par l'expérience partagée de l'épreuve familiale : « *Avec mes frères on est hyper proches, mes parents mes frères, on est tous proches, encore plus maintenant* » (Camille) ; « *ça les a renforcé, j'ai beaucoup de liens quand même très forts mais ouais c'est sûr ça les renforce dans des épreuves comme ça* » (Nicolas). Le partage d'une expérience difficile commune crée une compréhension mutuelle que les personnes extérieures ne peuvent pleinement saisir (Rimé, 2009). La nécessité pratique de coopérer dans l'accompagnement du proche malade ou dans la gestion des tâches domestiques transforme les relations fraternelles en alliances opérationnelles : « *ça a pas renoué nos liens mais ça les a renforcé, mais du coup ça les a aussi renforcé avec ma petite soeur et mon autre petit frère. Parce que je devais aussi aller les chercher au bus, m'en occuper pendant que maman était en chimio...* » (Nicolas). Le renforcement des liens se traduit concrètement par une intensification de l'entraide et de la coopération : « *on s'est bien soutenu, on était bien ensemble, ça allait* » (Camille) ; « *on doit s'y adapter et essayer de se tenir les coudes* » (Arnaud) ; « *en fait je pense que vu qu'on est quand même*

¹³ Voir partie « *Soutien émotionnel apporté au proche malade et à la famille : présence et divertissement* » dans la partie 3.3. Des formes d'aide variées et souvent silencieuses

vachement groupé dans ma famille, on arrive quand même à combler le trou » (Noé). La mise en place de systèmes de relais pour l'accompagnement du proche malade illustre également cette coopération opérationnelle : *« on s'est tous relayé un petit peu, une fois ma maman, une fois moi »* (Camille).

La période de maladie est également marquée par des moments de joie intense qui sont perçus comme particulièrement précieux :

« les moments où lui il rigolait et qu'on était tous ensemble, franchement c'était les meilleurs moments. Lui on voyait qu'il était bien malgré son traitement et franchement c'était les meilleurs moments » (Camille).

La capacité à créer des parenthèses de légèreté et de plaisir malgré le contexte douloureux permet de maintenir une forme de normalité (Castra, 2003). Les moments de rire partagé, où le malade lui-même manifeste du bien-être, acquièrent une valeur exceptionnelle précisément en raison de leur contraste avec la gravité de la situation.

Face à la menace que représente la maladie grave, la famille de Camille se regroupe physiquement, traduisant le besoin de proximité, de surveillance mutuelle et de réassurance collective :

« Le fait qu'on soit tous ensemble. En fait c'est comme si on a fait un truc d'aimant tu vois. Quand le petit est tombé malade, on a appelé tout le monde, et tout le monde s'est réuni. Mon frère est venu dormir chez mes parents, on a mis un matelas gonflable, et on s'est tous réuni chez mes parents, on a dormi ensemble. Et on s'est plus quitté. On a gardé la petite chez mon frère, pareil avec mes parents on dormait la-bas, des fois on rentrait un peu chez nous, mais on restait... en fait c'était ça qui nous a aidé, enfin moi en tout cas ».

Cette proximité physique remplit plusieurs fonctions : elle permet une veille collective et une réactivité maximale face aux urgences médicales, elle mutualise les tâches de care, et surtout elle offre un espace de réconfort émotionnel permanent où chacun peut puiser du soutien. La coprésence est même maintenue par une connexion quotidienne numérique : *« on s'est fait un groupe familial donc on se donnait des nouvelles tous les jours du petit, on s'envoyait des photos »* (Camille).

De nombreux jeunes interrogés parlent d'une « bulle » familiale : un espace relationnel clos et protecteur qui isole partiellement la famille du monde extérieur. Ce repli sur le noyau familial, bien que fonctionnel à court terme en termes de soutien émotionnel et d'entraide pratique, peut tout de même comporter des risques d'isolement social¹⁴ et de surinvestissement des relations intrafamiliales.

L'impact durable de cette expérience est fréquemment souligné par les jeunes interrogés. La traversée collective de l'épreuve transforme les représentations et les valeurs associées à la famille : *« Et vu ce qui s'est passé, bah ça nous a encore plus rapprochés, mon père et moi quoi. Et ça a plus solidifié cette valeur de la famille on va dire »* (Théophile). Ici, l'appartenance familiale devient un pilier. L'expérience de la fragilité et de la perte potentielle révèle l'importance des liens

¹⁴ Voir partie 4.3. Conséquences sur la vie sociale, la scolarité et l'insertion professionnelle

familiaux et conduit à une hiérarchisation nouvelle des priorités existentielles où la famille occupe une place prépondérante. Les relations familiales, une fois renforcées pendant la maladie, ne reviennent généralement pas à leur état antérieur mais demeurent transformées qualitativement :

« ça nous a quand même vachement rapproché. On a une relation très très proche. On se dit vraiment tout. Et c'est vrai que je pense que s'il n'avait pas été malade, je n'aurais pas eu cette relation qu'on a à l'heure actuelle. On a même fait un tatouage en commun. Mais je pense que si on n'avait pas traversé ça ensemble, je pense qu'on n'aurait pas forcément la même relation qu'on a aujourd'hui. Et je veux dire, j'ai quand même 26 ans et je suis, je pense, plus proche que la plupart des jeunes de mon père » (Léonie).

La réalisation d'un tatouage commun, mentionnée par Léonie, constitue un marqueur symbolique de cette transformation relationnelle. Le tatouage, inscription permanente et visible sur le corps, matérialise la permanence du lien et de l'expérience partagée. La comparaison avec les jeunes du même âge signale également une conscience de l'exceptionnalité de cette proximité intergénérationnelle qui défie les normes habituelles de distanciation adolescente et adulte émergente.

Devoir de maturité, responsabilités familiales et risque de parentalisation

L'analyse des entretiens menés auprès des enfants et des jeunes confrontés au cancer d'un proche révèle une rupture dans le parcours biographique traditionnel de l'adolescence et de l'entrée dans l'âge adulte. Cette période, normalement caractérisée par l'exploration identitaire, l'expérimentation sociale et une relative insouciance, se voit brutalement interrompue par l'intrusion de la maladie grave dans la sphère familiale.

Les récits des jeunes aidants témoignent d'une conscience aiguë d'une rupture temporelle et existentielle dans leur trajectoire. Comme l'exprime Emilie :

« J'ai toujours eu l'impression de me sentir responsable très tôt et à 16 ans, je n'avais pas l'insouciance. Mais là, ça te met encore plus une claque et tu te dis que tu n'as pas le droit de faire de conneries. En tout cas, c'est comme ça que je l'ai vécu ».

Le statut de « jeune responsable » modifie radicalement son rapport aux conduites « habituelles » à l'adolescence : expérimentation, prise de risque, légèreté, etc. Pour Emilie, les attentes parentales renforcent cette pression à la maturité précoce :

« Tu sais qu'il y a le bac. Ton père te dit qu'il ne faut pas lâcher. "Soyez gentil avec votre mère". T'as plus la place pour l'insouciance. T'es adulte, il faut que tu sois fort. Tu ne pleures pas, tu gardes. [...] Moi, il fallait que je ramène des notes ».

L'évocation du baccalauréat signale la persistance des attentes de réussite scolaire malgré le bouleversement familial, créant une double contrainte : gérer l'aspect familial tout en maintenant des performances académiques élevées. Le maintien de la réussite académique devient un moyen de rassurer le parent malade, de préserver l'image familiale, et de garantir un avenir stable malgré l'incertitude. De plus, l'injonction paternelle « *Soyez gentil avec votre mère* » transfère explicitement une responsabilité de soutien émotionnel qui relèverait plutôt de la conjugalité ou de l'entraide entre adultes.

Au-delà de la charge émotionnelle et du contrôle de soi, certains jeunes aidants se retrouvent brutalement confrontés à des responsabilités matérielles, administratives et financières¹⁵ qui relèvent normalement de la sphère adulte. Pour Emilie, le décès de son père a constitué un moment de révélation de réalités socio-économiques jusqu'alors occultées ou méconnues :

« Il a fallu gérer l'organisation de l'enterrement. [...] Tu gères l'organisation de la messe, tu gères les rendez-vous avec les assistantes sociales pour voir à quelles aides ta mère va pouvoir prétendre. Tu découvres que tes parents sont à la Banque de France et tu découvres l'ampleur de la somme remboursée tous les mois ».

Plusieurs aspects la confrontent d'emblée à une forme de maturité précoce : organiser l'enterrement de son père, avoir des rendez-vous avec des assistantes sociales et la découverte de la précarité familiale. Cette exposition précoce aux réalités socio-économiques familiales donne prématurément l'accès au jeune à des informations et des responsabilités.

Cette accumulation de responsabilités inadaptées à l'âge traduit un phénomène de parentification, qui désigne un processus par lequel un enfant ou adolescent adopte de façon prématurée des rôles et ajustements qui devraient, en contexte normal, relever de l'adulte ou du parent (Blacioti, 2019, 2020; Jurkovic, 2014). Cette inversion des rôles générationnels peut être instrumentale (assumant des tâches concrètes de care, de gestion domestique ou administrative) ou émotionnelle (devenant confident, soutien psychologique ou régulateur des affects familiaux). Une infirmière en oncologie interrogée souligne cet aspect dans la définition qu'elle donne du « jeune aidant » :

« Je pense que c'est quand il y a de l'émotionnel et quand ça peut créer une carence ou une souffrance pour l'autre avec une inversion des rôles. C'est à partir du moment où la dynamique familiale est impactée par quand il y a une inversion des rôles. Il y a une fracture par la maladie qui fait qu'il doit avoir un changement de la dynamique familiale ».

Les jeunes interrogés identifient eux-mêmes cette ambiguïté : « Ça peut être aussi un décalage entre la posture d'enfant et la posture d'aidant » (Anne). Apparaît une coexistence de deux positions identitaires qui ne sont pas toujours compatibles : demeurer l'enfant de ses parents (avec les besoins légitimes de protection, d'encadrement et de soutien que cela implique) tout en assumant une fonction d'aidant qui suppose autonomie, responsabilité et capacité à donner plutôt qu'à recevoir.

Noé reconnaît que cette confrontation précoce à la maladie a accéléré sa maturation et sa compréhension : « C'est bête de dire ça, mais ça forge quoi. Tu comprends vite des choses sur la vie. Même si voilà à mon âge... mes petits frères il ne fallait pas qu'ils l'apprennent aussi tôt ». D'un côté, il y a la reconnaissance d'un bénéfice paradoxal : l'acquisition précoce d'une lucidité sur la fragilité de l'existence, la précarité des situations familiales et la nécessité de l'autonomie. De l'autre, la conscience douloureuse du prix payé et surtout la volonté protectrice envers les cadets, qui signale la reproduction du modèle protecteur et l'endossement d'une responsabilité quasi-parentale de préservation de l'innocence des plus jeunes. Noé se positionne comme

¹⁵ Voir partie « Soutien logistique, organisationnel et administratif » dans la partie 3.3. Des formes d'aide variées et souvent silencieuses

gardien du seuil entre enfance et âge adulte, cherchant à épargner aux plus jeunes le passage brutal qu'il a lui-même subi. Pour lui, la parentification s'intensifie autour de la reprise des tâches et des rôles traditionnellement masculins.

« Vu que ma mère n'est pas très forte pour tout ce qui est manuel, ben ça revient un peu à moi de le faire, donc il faut que j'apprenne un peu plus vite. C'est cette partie-là un peu... Tout ce que faisait mon père, je me sens un peu obligé. Enfin ça me revient un peu mais c'est normal. En fait je ne voudrais pas que ça se perde ce qu'il a fait, je serai content si j'y arrivai ».

Le projet de « pérenniser l'œuvre » paternelle dépasse la dimension utilitaire pour revêtir une charge symbolique et mémorielle. Maintenir les compétences, poursuivre les projets, entretenir ce que le père avait construit constitue une forme de fidélité, un moyen de maintenir vivante la présence symbolique du disparu et de conjurer la perte en devenant dépositaire de sa mémoire (Hanus, 2007). Cette mission réparatrice peut constituer un support identitaire dans le travail de deuil, mais elle risque également d'enfermer le jeune dans une identification au parent disparu, compromettant la différenciation nécessaire à la construction de sa propre identité.

Si cette reprise peut être source de satisfaction et de sentiment d'utilité, elle génère également des tensions psychologiques considérables. Noé exprime explicitement ces contradictions lorsqu'il évoque sa relation avec son frère cadet : « *J'ai l'impression que je prends un peu la place paternelle. C'est assez compliqué. Pour lui et pour moi parce que je pense que je ne le fais pas de la bonne manière* ». Ses propos montrent un sentiment d'imposture identitaire où Noé occupe la place paternelle sans légitimité statutaire, ce qui crée un sentiment d'inadéquation. Le doute sur sa capacité à « faire de la bonne manière » révèle l'anxiété de performance qui accompagne la parentification : le jeune se trouve sommé d'incarner une fonction parentale sans avoir ni le statut, ni l'expérience, ni souvent le soutien nécessaire pour le faire. D'autre part, pour le cadet, elle brouille les repères familiaux et peut être vécue comme une intrusion ou une pseudo-autorité illégitime, compromettant la relation fraternelle horizontale.

La charge mentale qu'impose la parentification se traduit par une réduction du temps disponible pour les investissements académiques et sociaux. Comme l'exprime Léonie : « *des fois j'ai des impératifs un peu différents et des fois faut que je jongle un petit entre tout* ».

4.3. Conséquences sur la vie sociale, la scolarité et l'insertion professionnelle

Dynamiques sociales et amicales : entre soutien relationnel, isolement et sentiment d'incompréhension

Les entretiens réalisés auprès des enfants et des jeunes aidants soulignent l'importance et la complexité du soutien social dans leur trajectoire face à la maladie d'un proche. Les relations amicales, ressource centrale du développement adolescent, se trouvent affectées par la situation, oscillant entre plusieurs configurations : source précieuse de réconfort et d'échappatoire pour certains, espace d'incompréhension et de conflit pour d'autres, ou encore objet d'un retrait défensif lorsque le jeune se replie sur lui-même face à l'épreuve familiale. Cette hétérogénéité des trajectoires sociales révèle que le soutien social des pairs n'est pas uniforme et qu'il est modulé par plusieurs facteurs comme la qualité préexistante des amitiés, la capacité des amis à comprendre et accompagner sans être intrusifs, la recherche ou l'évitement du soutien du jeune lui-même et les représentations sociales entourant le cancer.

Le soutien amical comme facteur de protection

La qualité des relations amicales apparaît comme un facteur de protection lorsqu'elle permet de mobiliser des soutiens solides, non intrusifs et bienveillants. Plusieurs jeunes mentionnent avoir pu compter sur des amis proches déjà informés de leur situation, qui offrent un réconfort discret, aident à alléger la détresse émotionnelle et procurent des temps de répit dans une période marquée par l'incertitude et le stress. Camille exprime particulièrement bien cette qualité de présence idéale : « *le fait qu'ils étaient là et qu'ils m'aient soutenus sans être trop étouffant, c'était juste bien* ». Victoria témoigne également de ce renforcement qualitatif des amitiés face à l'épreuve : « *elles sont juste restées plus proches de moi, encore plus et ça a permis... j'ai une ancienne amie qui était dans une autre école et elle est venue et ça m'a donné du soutien* ». La possibilité de compter sur un réseau amical mobilisable en cas de besoin constitue une ressource précieuse : « *j'ai le numéro de quelques amis dans mon téléphone et si une fois ça ne va pas, je peux les appeler* » (Victoria). Le fait de savoir que l'on peut appeler même sans le faire effectivement crée un filet de sécurité émotionnel rassurant.

Le soutien amical ne passe pas toujours par la verbalisation directe des difficultés ou par un accompagnement explicite de l'épreuve. Parfois, le simple fait de maintenir des activités normales et partagées constitue en lui-même une aide précieuse, permettant au jeune aidant de préserver une part de « normalité » et de s'extraire provisoirement du contexte familial anxigène (Mon-cancer.com, 2023). Roxanne décrit précisément cette fonction de soupape émotionnelle que remplissent les moments sociaux : « *à des moments je passais du temps avec mes amis, avec mon copain et du coup j'y pensais pas à ce moment-là, ça me permettait de relâcher un peu la pression* ». Ces temps de coupure avec le quotidien familial permettent de reconstituer ses ressources psychiques épuisées par la vigilance et l'anxiété chroniques. Les pairs offrent la possibilité de moments légers, insoucians, où l'on peut redevenir temporairement « juste un adolescent » plutôt qu'un aidant chargé de responsabilités. Camille illustre également cette la préservation d'un espace relationnel restreint mais suffisant : « *je voyais pas grand monde à part des amis très très proches, un couple d'amis. Donc voilà, moi ça me suffisait, ma famille, mon chéri* ». Ce recentrage sur un cercle social réduit mais qualitatif permet de limiter la dépense énergétique liée aux interactions sociales tout en préservant les liens les plus significatifs et soutenant. Noé décrit un rétrécissement progressif de son cercle social, résultat d'un tri qui privilégie les amitiés les plus solides, tandis que la majorité des interactions superficielles tend à disparaître : « *J'ai toujours eu des amis avec qui je pouvais parler, mais j'en avais 3-4 qui étaient vraiment proches et après, ce que je me suis rendu compte, c'est que je me suis beaucoup renfermé, je n'avais plus vraiment d'autres amis que les plus proches* ». Théophile évoque également ce recentrage sur un groupe d'amis préexistant et stable : « *j'avais prévenu mes amis en dehors de mon lycée parce que j'ai un groupe d'amis que je connais depuis des années* ».

De son côté, Arnaud témoigne d'une stratégie de compartimentage entre les sphères familiale et sociale, refusant que la maladie définisse l'ensemble des interactions et appréciant de pouvoir « parler d'autre chose » :

« *J'étais content de voir mes amis la journée et de parler d'autres choses. Je sais que mes amis les plus proches le savaient, mais on n'en parlait pas pour autant. Ils ne me demandaient pas des nouvelles ou quoi. Et ça ne me dérange pas du tout. Ça m'a arrangé même* »

En maintenant avec ses amis des conversations et des activités « normales » centrées sur les préoccupations adolescentes habituelles (études, loisirs, relations amoureuses, actualité

culturelle), le jeune préserve une part de son identité qui n'est pas colonisée par la maladie ou le rôle d'aidant. Cette dissociation permet de maintenir une continuité biographique et de résister à la réduction identitaire qui consisterait à n'être plus que « l'adolescent dont le parent est malade ». Arnaud explicite d'ailleurs cette stratégie consciente de séparation des espaces : « *je dissociais un peu la vie du foyer et la vie extérieure avec mes amis. Je pense que mes relations amicales ont été assez inchangées et c'était aussi ça qui m'a permis de... Ça m'a beaucoup aidé pendant la période* ». Cette dissociation peut néanmoins générer des incompréhensions : « *J'ai même un ami qui m'a demandé une fois pourquoi je n'en avais jamais parlé, parce qu'il trouvait ça bizarre* ».

Le repli défensif : formation d'une « bulle » protectrice

Plusieurs jeunes ont décrit s'être progressivement renfermés sur eux-mêmes, conduisant à une réduction notable de leurs interactions sociales et à un éloignement des amis. Camille décrit un phénomène de retrait actif qui s'apparente à la formation d'une bulle, où les ressources psychiques sont mobilisées prioritairement pour soi-même et la famille :

« Ben... est-ce que ça a changé ? Ben ouais, mais venant de moi, pas des gens. Mais oui je me suis quand même effacée par rapport aux amis. J'étais tellement concentrée sur ça et ma famille... en fait c'est comme si t'étais dans une bulle, une parenthèse. Je donnais pas trop de nouvelles quoi... »

La métaphore de la « bulle » ou de la « parenthèse » est particulièrement éclairante : elle évoque un espace-temps clos, séparé du flux normal de l'existence, où les règles habituelles de la sociabilité sont suspendues. Roxanne exprime l'intensité de ce besoin de retrait : « *Je me suis grave renfermée sur moi-même, je voulais que rester chez moi* ». Ce repli peut témoigner d'un épuisement tel que même les interactions amicales potentiellement soutenantes deviennent trop coûteuses. Le repli sur soi s'accompagne parfois d'une irritabilité et de conflits avec les amis qui ne comprennent pas ce retrait ou tentent maladroitement d'y remédier. Roxanne décrit cette période de tensions relationnelles :

« C'est ça, j'y allais plus du tout. Et puis j'avais [eu] mes amies qui me disaient, mes amies d'enfance que j'ai toujours, elles me disaient "mais viens, ça te changera les idées" et je refusais. Du coup c'était une période, c'est comme si j'étais énervée contre tout le monde, du coup j'avais envie de me disputer avec tout le monde, combien de fois pendant cette période je me suis disputée avec mes amis, que j'ai toujours maintenant, mais... voilà, des trucs comme ça. Du coup je me suis très renfermée socialement. »

Le décalage entre les invitations bien intentionnées des amis et l'incapacité psychologique à y répondre positivement crée des malentendus et des frustrations réciproques. Les amis peuvent se sentir rejetés ou impuissants, tandis que le jeune peut interpréter leur insistance comme une incompréhension de la gravité de sa situation. « *En tout cas, même avec les potes. Et même, il y avait même un d'entre eux avec qui je me suis souvent embrouillé pendant ce moment là parce que j'étais pas bien. Et lui il comprenait pas* » (Théophile). La détresse s'exprime sous forme

d'agressivité¹⁶, créant un cercle vicieux d'isolement : plus le jeune souffre, plus il devient irritable et conflictuel, plus ses amis s'éloignent, plus il se retrouve isolé dans sa souffrance.

Certains jeunes perçoivent que leur souffrance est minimisée, voire mal comprise. Roxanne exprime ce sentiment d'incompréhension profond :

« J'avais l'impression, sur le moment, maintenant je sais pas si c'est le cas, mais sur le moment j'avais l'impression que mes copines ne comprenaient pas. Genre j'avais l'impression que pour elles j'allais en cours et j'allais juste oublier. Pour elles j'avais l'impression qu'elles le voyaient comme ça parce qu'elles avaient déjà eu des décès mais elles ont jamais eu à faire au cancer entre guillemet, et c'est vrai que j'avais l'impression de me dire "mais elles comprennent pas en fait" je me suis souvent dis ça. Elles comprennent pas que c'est pas juste en allant en cours que j'allais oublier. [...] J'avais l'impression qu'elles comprenaient pas, j'avais l'impression qu'elles minimisaient un peu la situation ».

Camille souligne également un phénomène de hiérarchisation implicite de la légitimité à souffrir selon la proximité relationnelle avec la personne malade. Elle dénonce cette minimisation :

« Y'en a tu sais, ils comprennent pas. Ils se disent que c'est pas ton enfant... en gros c'est que les parents qu'il faut que ça touche... mais si, les gens autour ils sont aussi touchés. [...] Ben déjà de pas minimiser le fait que ce soit quelqu'un d'un peu plus lointain, ça peut toucher autant que quelqu'un de proche, donc de pas minimiser la peine des gens »

Cette observation révèle l'existence de normes sociales implicites qui hiérarchisent la légitimité à souffrir : il serait « normal » de souffrir de la maladie de son enfant, moins légitime de souffrir de celle d'un neveu, d'un oncle, ou d'un ami de la famille. Cette hiérarchisation invalidante nie la réalité affective vécue et peut conduire à une forme d'injonction au « courage » ou à la minimisation de sa propre peine. Le risque d'isolement émotionnel et social est ainsi d'autant plus marqué que le jeune ne se sent ni reconnu, ni pleinement compris dans sa singularité de vécu.

Plusieurs jeunes relatent avoir décliné des invitations, cessé de donner des nouvelles et mis à distance leurs amis volontairement, ou avoir interrompu certains liens, créant progressivement une situation d'isolement qui peut perdurer au-delà de la période de crise aiguë. Théophile témoigne de cette solitude persistante :

« Toute l'année 2024, enfin surtout quand j'étais en seconde, je me suis aussi beaucoup renfermé sur moi, donc j'ai commencé à parler avec un peu moins de gens, mais je l'ai fait sans m'en rendre compte. Je m'en suis rendue compte quand mon père, il m'en a parlé, mais en vrai c'était assez évident, ça se voyait facilement mais j'avais pas capté

¹⁶ Voir partie « La colère face à l'incompréhension, au sentiment d'injustice et au débordement émotionnel » dans la partie 4.1. Conséquences sur la santé mentale et le bien-être psychologique

quoi [...] Et je me sens...dans mon lycée, je me sens très seul en fait, je pense que j'ai pas vraiment de vrais potes ».

Toutefois, pour certains jeunes, la solitude peut également être recherchée et valorisée comme un espace de protection et d'autonomie. Roxanne mentionne : « j'aimais bien ma solitude ». La distinction entre solitude choisie et isolement subi est essentielle : la première peut être ressourçante et protectrice, le second est source de détresse et facteur de risque psychopathologique (Heinrich & Gullone, 2006).

Impacts sur l'engagement scolaire et/ou professionnel

Les enfants et les jeunes interrogés décrivent des difficultés pour concilier leurs engagements scolaires ou professionnels avec les bouleversements familiaux liés à la maladie de leur proche. Cette collision entre les exigences du monde éducatif ou professionnel qui continue à fonctionner selon ses rythmes et ses impératifs habituels, et la temporalité du cancer crée une tension pour le jeune. Comme le souligne une infirmière en oncologie : « *pour les enfants en particulier, la maladie a des impacts sur leur futur et sur leurs études* ». Ces impacts peuvent compromettre les trajectoires éducatives et professionnelles, avec des conséquences à long terme sur l'insertion sociale et économique de ces jeunes (S. Becker, 2007; Mesplede et al., 2025).

Les impacts du cancer d'un proche sur l'engagement scolaire et/ou professionnel peuvent s'entrevoir sous 4 angles (cf. figure X) :

- **Les impacts cognitifs** : Le stress, l'anxiété et la charge émotionnelle liée à la maladie d'un proche peuvent altérer la concentration, l'attention et les capacités d'apprentissage des jeunes aidants. Ces troubles cognitifs, parfois comparables à un « brouillard cérébral », se traduisent par des difficultés à rester focalisé en classe ou au travail, la perte de mémorisation et une baisse de la rapidité de traitement des informations. Lors d'événements familiaux particulièrement lourds, ces difficultés cognitives se renforcent, affectant la qualité des apprentissages et des tâches professionnelles. Le cumul des émotions et de la fatigue mentale nuit ainsi à la performance globale.

Léonie décrit une impossibilité de se concentrer lorsque son père subit des examens médicaux importants : « *je sais que par exemple, quand je savais que le matin il allait faire son pet scan et tout, je suis pas hyper concentrée, c'est normal* » Cette hypervigilance¹⁷ anxieuse crée un état de préoccupation permanente qui occupe l'espace mental nécessaire à l'apprentissage. Certains jeunes témoignent garder constamment leur téléphone à portée de main, dans une vigilance permanente concernant l'état du proche malade, créant une forme d'impossibilité à s'immerger pleinement dans les activités scolaires ou professionnelles.

Le cumul des émotions et de la fatigue mentale nuit ainsi à la performance globale. Certains jeunes comme Théophile ou Noé évoquent des résultats scolaires en baisse, voire des situations où des copies blanches sont remises. « *Après à l'école, scolairement parlant, donc les études et tout, j'étais pas... Bon, j'ai encore moins taffé vers ces moments-là qu'à un moment donné en 2024, j'ai repris un peu et puis là 2025, bah ça a baissé à nouveau quoi* » (Théophile).

¹⁷ Voir partie « Soutien émotionnel apporté au proche malade et à la famille : présence et divertissement » dans la partie 3.3. Des formes d'aide variées et souvent silencieuses

L'épisode de la copie blanche qu'il relate est particulièrement révélateur de l'état de sidération cognitive que peut générer la crise familiale : « *sur le contrôle, j'avais rien mis, j'avais mis mon nom, le titre et puis c'est tout quoi. Même la date je crois que j'avais pas mis. [...]* Et puis tout le temps du contrôle, je suis resté comme ça, à regarder ma feuille. Et puis j'ai rendu copie blanche quoi ». Théophile est physiquement présent mais psychiquement absent, incapable de mobiliser les ressources cognitives nécessaires pour répondre aux questions posées.

- **Absentéisme, décrochage et abandon** : Les contraintes liées à l'aïdance et/ou la maladie génèrent parfois un absentéisme scolaire ou professionnel important. Il peut être dû aux impacts sur la santé mentale qui ne permettent pas au jeune de se mobiliser (anxiété, dépression) ou aux implications de l'aïdance. Face aux soins à prodiguer/soutien à apporter, certains jeunes doivent s'absenter fréquemment, ce qui peut mener à un décrochage progressif, voire à un abandon temporaire ou définitif des études ou d'un emploi. Cela reflète les difficultés à concilier des responsabilités multiples.

Une infirmière en oncologie rapporte une de ces situations : « ça peut avoir un impact dans leur temps de travail scolaire, il y en a carrément qui arrêtent leurs études. Moi, j'ai des enfants, ils étaient en études à Lyon, ils ont tout quitté, ils sont revenus pour aider leur maman à domicile ».

Roxanne évoque l'incompréhension initiale de son établissement scolaire face à ses absences répétées :

« au collège, enfin fin de collège, j'étais vraiment quasiment jamais là et du coup... ils nous ont presque engueulés parce que c'est une obligation d'être scolarisé. Du coup après, une fois qu'on leur avait expliqué, la principale elle a été très compréhensive, et elle nous a dit, "mais si vous voulez, je peux même vous emmener les cours à la maison, et tout" alors que c'était pas du tout dans son travail ».

L'absentéisme massif n'a pas été immédiatement interprété comme un signal d'alarme indiquant une situation familiale difficile, mais comme une transgression de l'obligation scolaire, sans imaginer qu'il y a des situations où l'absentéisme n'est pas un choix mais une contrainte. Ensuite, la bienveillance de la principale souligne l'absence de dispositifs institutionnels prévus pour ces situations, laissant la réponse à l'initiative individuelle et à la bonne volonté de certains professionnels.

- **Motivation, perte d'ambition et changements de projet** : La maladie d'un proche peut profondément impacter les aspirations des jeunes. Plusieurs témoignages décrivent une perte de motivation, un abandon de projets professionnels ou universitaires initialement souhaités, souvent sous l'effet conjugué du stress, des difficultés scolaires et de la réorganisation des priorités personnelles. Cette réorientation imposée ou choisie traduit un bouleversement dans la construction identitaire et les perspectives d'avenir.

Émilie témoigne de l'abandon douloureux d'un projet de longue date :

« A la base, je me destinais à être vétérinaire. Il fallait vraiment être dans les sciences, les maths au top niveau. Quand il est tombé malade en seconde, j'avais déjà du mal. Au mois de juin, j'ai tout lâché. [...] J'ai aussi fait le deuil, un autre deuil : depuis mes 5 ans, je voulais être vétérinaire. Tu sais que tu ne feras pas un bac S, tu sais que tu ne vas pas faire des études de véto. C'était dur » (Émilie).

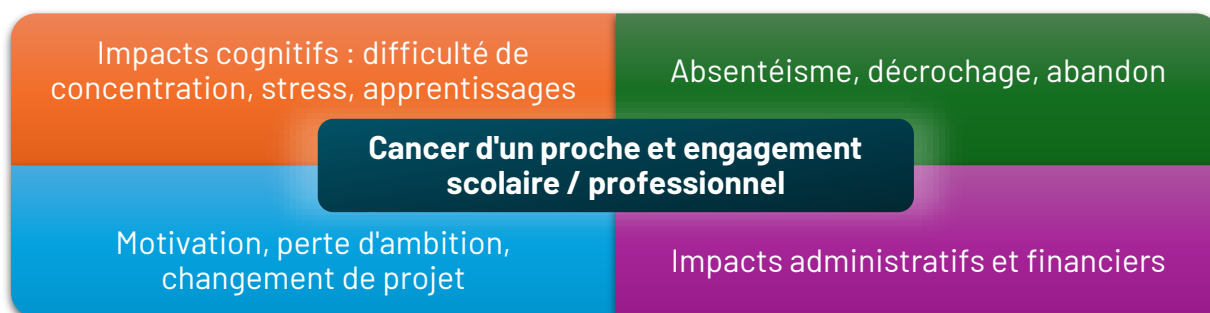
Ce témoignage révèle la violence d'une double perte : celle du parent (en cours ou anticipée) et celle d'un projet identitaire structurant depuis l'enfance. La formulation « j'ai aussi fait le deuil, un autre deuil » souligne explicitement cette accumulation de pertes.

- **Impacts administratifs et financiers :** La maladie ou la perte d'un proche peut engendrer des conséquences financières pour la famille et donc le jeune. La maladie entraîne souvent une réduction des revenus familiaux, notamment lorsque l'un des parents doit s'absenter du travail, parfois sans rémunération. Selon la situation, le jeune peut donc être amené à mettre de côté ses études, voire à en changer.

Émilie évoque cette dimension économique :

« Tu as plus les mêmes revenus qu'avant parce qu'il y a ça aussi qui joue quand tu es malade. Surtout pour un homme, je pense que c'était à l'époque. Il est décédé il y a 16 ans et demi. [...] Il y a 20 ans, le chef de famille, ma mère, elle gardait des enfants à la maison. Elle était assistante maternelle. Ce n'est pas elle qui ramenait la plus grosse paye ».

Cette précarisation économique peut contraindre les jeunes à mettre de côté leurs études, voire à en changer pour des formations plus courtes et moins coûteuses, ou à entrer prématurément sur le marché du travail pour contribuer aux revenus familiaux.



L'environnement social et institutionnel exerce parfois une pression pour maintenir les rythmes scolaires ou professionnels, parfois au détriment du bien-être émotionnel des jeunes aidants. Plusieurs jeunes témoignent avoir dû reprendre leurs cours ou leur emploi peu après avoir vécu des annonces importantes – voire traumatisantes – liées à la maladie. Émilie exprime la violence de cette contrainte : « Il a fallu que je retourne en cours. Après cette annonce, tu croises des gens... ». L'évocation de « croiser des gens » suggère la violence de devoir affronter le regard social et les interactions ordinaires alors qu'on vient de recevoir une nouvelle dévastatrice.

Léonie explicite ce décalage entre les besoins émotionnels légitimes et les exigences institutionnelles rigides :

« Le problème... mais ça c'est un problème de société... c'est le travail, les études, ça a pris une place tellement importante par rapport aux émotions. Et en fait le truc c'est qu'on s'écoute pas. Moi je sais que quand je l'ai su, j'aurais juste eu besoin... C'est bête, mais des fois tu as juste besoin d'une journée chez toi, tranquille, dans le noir limite, à évacuer et tout. Mais tu sais que tu ne peux pas parce que tu es obligé d'aller à l'école. Et ça, c'est vrai que c'est un peu embêtant. »

Dans le monde professionnel, cette insensibilité peut être encore plus marquée. Cela a été le cas pour Emilie qui a été à l'enterrement de son père à plus de 600 kilomètres de son lieu de travail : « *tu reviens et ton directeur te dit : par contre, là vous nous devez un jour. Tu fais la route le vendredi et le samedi tu vas bosser* ». Cette exigence de rattrapage du jour d'absence témoigne d'une gestion comptable et déshumanisée du temps de travail qui ne laisse aucune marge d'adaptation, empêchant Emilie de prendre le temps nécessaire pour faire son deuil.

Cette inadaptation institutionnelle n'est toutefois pas systématique. Parfois le milieu formatif ou professionnel considère de manière compréhensive la situation difficile dans laquelle se trouve le jeune. Léonie témoigne d'une expérience positive : « *je veux pas louper les cours mais c'est un souci. Et c'est vrai qu'il y a déjà eu une journée où j'ai dû accompagner justement papa à l'hôpital et ils ont été super compréhensifs avec moi* ». Elle ajoute : « *comme dit moi j'ai eu de la chance, ils sont très compréhensifs. Mais peut être que dans d'autres endroits ils le sont pas* ». Malgré les difficultés rencontrées, plusieurs jeunes rapportent bénéficier d'une écoute attentive et de mesures d'adaptation mises en place par leur entourage éducatif ou professionnel. Ces ajustements incluent, par exemple, la remise de cours à domicile ou la flexibilité des horaires de présence, permettant ainsi un meilleur équilibre entre leurs responsabilités et leurs besoins personnels. Cependant, l'hétérogénéité des réponses ainsi que la persistance des difficultés soulignent l'urgence d'une meilleure reconnaissance institutionnelle et d'actions ciblées pour accompagner ces jeunes dans leur parcours scolaire et professionnel (Mesplede et al., 2025). La qualité de la réponse institutionnelle ne devrait pas dépendre de la sensibilité individuelle d'un enseignant ou d'un employeur particulier, mais d'un cadre réglementaire clair et de dispositifs systématiques garantissant des aménagements adaptés à tous les jeunes aidants qui en ont besoin.

Enfin, la pression au maintien de la scolarité peut parfois émaner du milieu familial lui-même. A ce sujet, Théophile rapporte :

« c'est mon père qui voulait, parce que ça servait à rien entre guillemets, de rester à la maison. [...] Que si je suis au lycée, bah ça peut me faire penser à autre chose quoi. Et il n'a pas tort. Mais à choisir, je préférerais quand même rester à la maison. Mais si je restais à la maison, je n'aurais pas la force de retourner en cours plus tard. Donc autant y aller maintenant »

La demande paternelle bien intentionnée (éviter que le jeune ne sombre dans le retrait et ne décroche complètement), crée néanmoins un conflit interne entre le besoin de prendre du temps et l'obligation de maintenir une normalité scolaire. Roxanne évoque également cette pression parentale anxieuse : « *mon père il m'a engueulé pour me dire "mais va en cours maintenant !" Et pour lui il fallait que j'y aille parce que lui était déjà pas bien...* ». Le parent conscient de sa propre détresse, peut souhaiter « protéger » son enfant en le maintenant dans une routine normale, créant chez le jeune un tiraillement entre obéissance filiale et besoins émotionnels propres.

5. Vers une reconnaissance de l'aïdance ? Quelles aides ?

5.1. Les besoins exprimés par les jeunes interrogés

L'analyse des entretiens menés auprès des enfants et des jeunes ayant un proche atteint par le cancer a permis de distinguer cinq principaux besoins. Les quatre premiers peuvent s'apparenter à la roue des besoins de l'aïdant (cf. figure 8), auquel se rajoute un besoin de soutien logistique et administratif.

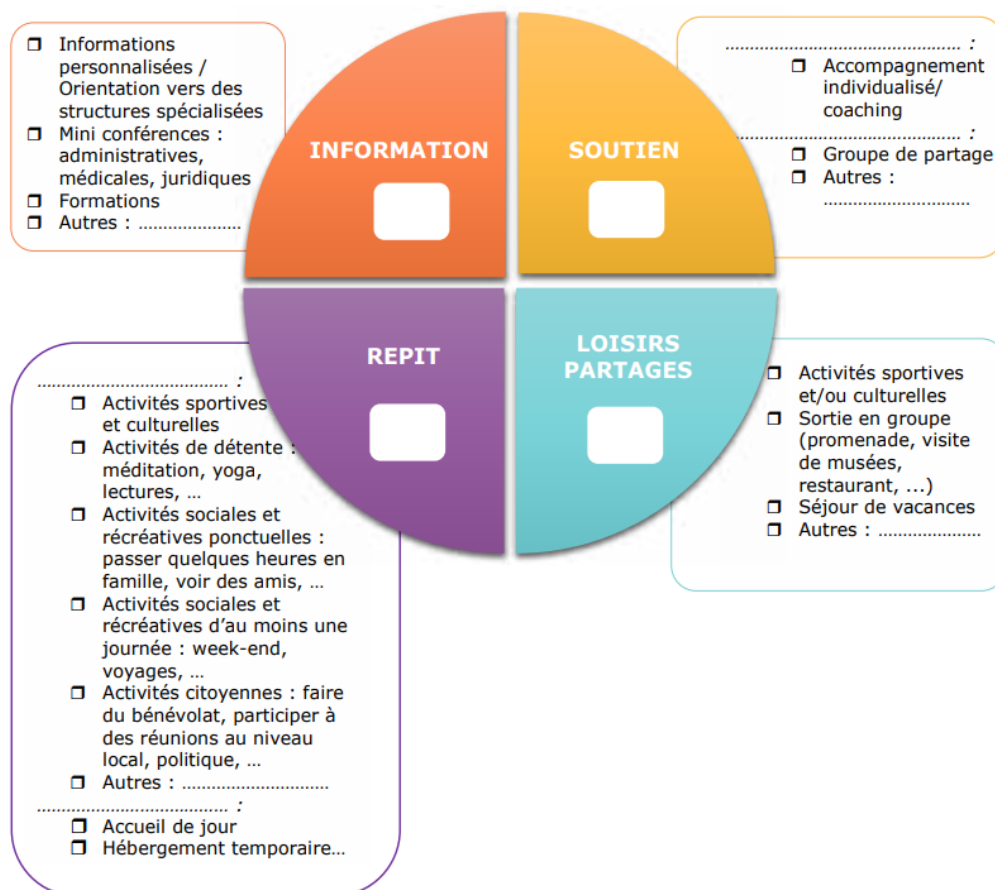


FIGURE 8 : LA ROUE DES BESOINS DE L'AIDANT (CANCER CONTRIBUTION, 2025)

Besoin de comprendre la maladie, avoir des outils

Tous les jeunes interrogés expriment le désir d'obtenir plus d'informations et de mieux comprendre la maladie. En effet, comme nous l'avons évoqué précédemment¹⁸, les jeunes confrontés au cancer d'un proche sont souvent traversés par un sentiment d'incertitude intense, lié à l'imprévisibilité du cours de la maladie, à la peur de la perte et à la violence émotionnelle de voir souffrir quelqu'un qu'ils aiment. Dans ce contexte, la pulsion de savoir peut se manifester de manière accrue : ils cherchent à comprendre la maladie, à obtenir des informations précises, voire à maîtriser intellectuellement cette réalité effrayante. Cette quête vise à réduire l'angoisse et le sentiment d'impuissance générés par l'incertitude, comme l'exprime Victoria : « ça me faisait peur et je voulais à chaque fois en savoir plus ». Le savoir devient un moyen de reprendre une forme de contrôle symbolique sur une situation qui échappe à leur pouvoir.

¹⁸ Voir partie « Peurs, incertitudes et angoisses de ce qui pourrait advenir » dans la partie 4.1. Conséquences sur la santé mentale et le bien-être psychologique

Cette recherche d'information peut aussi être une défense face à l'angoisse. En se concentrant sur les détails médicaux, les symptômes et les traitements, les jeunes évitent parfois de plonger dans l'émotionnel, notamment la peur de la mort ou la douleur psychique. La pulsion de savoir est alors un mécanisme de sublimation et d'isolement affectif, permettant de canaliser une énergie anxieuse dans un objet tangible et rationnel. La volonté de comprendre traduit aussi un effort pour faire face à l'imprévisibilité de la maladie, elle-même source majeure de souffrance. L'incertitude déstabilise le sentiment de sécurité psychique dès lors, chercher à s'informer devient un moyen d'apaiser cette insécurité.

Néanmoins, le flot d'informations peut être contradictoire et angoissant, notamment dans le contexte de la maladie cancéreuse qui varie considérablement selon le type de cancer, son stade et ses manifestations. De plus, la recherche d'informations sur internet accentue ce flot d'informations et peut mener à des contenus anxiogènes :

« C'était les débuts d'internet, puis après quand tu commences à fouiller, c'est pareil, c'est à double tranchant, tu ne tombes pas sur des choses hyper positives, donc après on a arrêté de regarder ce qu'ils disaient sur ce cancer, en pensant que les miracles pouvaient exister » (Emilie).

Cette ambivalence de l'information, à la fois recherchée et potentiellement source d'angoisse supplémentaire, place les jeunes aidants dans une position délicate. Emilie souligne également la dimension culpabilisante de cette anticipation : « *c'est hyper culpabilisant parce que tu te dis "là, je suis en train de me préparer à ce que mon père décède alors qu'il est toujours là" »*.

Ce besoin est parfois renforcé par le tabou autour de la maladie et de la mort présent chez certaines familles. Le jeune ne trouve alors pas de réponse à ces questions au sein de son entourage. Emilie observe ce phénomène : « *souvent, les gens vont avoir un discours positif, dire "t'inquiète pas, ça va aller". Et on ne parle jamais de l'éventualité de "oui, mais ça peut ne pas aller" »*.

Un besoin marqué de clarté et de communication ouverte est exprimé, particulièrement chez les jeunes qui peinent à comprendre la maladie. La transparence des parents, qui expliquent les choses et n'hésitent pas à chercher des réponses auprès des médecins, est très appréciée. Léonie valorise cette attitude parentale :

« Mon père, il a toujours été très clair avec moi et ça, c'est un truc que j'ai énormément apprécié. Et puis il m'explique bien les choses quand j'ai des questions et voilà, s'il sait pas, il me dit "écoute, je vais demander au médecin" ».

Elle précise également :

« Vraiment pas de tabou. On parle de tout et quand j'ai des questions, je n'hésite pas à lui poser des questions et tout. Il y a pas longtemps, je lui ai demandé par rapport à l'espérance de vie... On se dit vraiment tout et je pense que ça c'est vraiment un truc... Donc en vrai, on discute quand même énormément je suis au courant de tout. Et puis quand je pose des questions, il me répond et s'il sait pas, il demande à son médecin pour moi, même pour lui du coup aussi. Mais sur ça, il prend vraiment le temps quand même de bien m'expliquer tout » (Léonie).

L'absence de tabous et la possibilité de poser toutes les questions, même sur l'espérance de vie, sont considérées comme essentielles pour une meilleure gestion de la situation. Des outils comme les livres, proposant des questions sur le ressenti face à la maladie, peuvent également aider à la compréhension et à l'expression des émotions : « *j'avais trouvé aussi des livres, où des fois c'était des questions sur soi un peu face à la maladie. Genre : comment tu te sens ? Et parfois ça aide aussi à savoir* » (Léonie).

Les personnes souhaitent connaître les détails médicaux, les stades d'évolution, et les raisons des traitements, même si la complexité de la maladie peut être décourageante. Roxanne exprime ce besoin non satisfait :

« Je sais qu'ils avaient le cancer, je sais à peu près où ils en étaient quand je les voyais mais j'ai jamais eu vraiment de rapport du médecin en disant, il a ça, ça et ça. Là je sais que mon cousin il a eu un cancer du cerveau mais alors les noms, les machins... en fait je suis pas au courant. Donc oui j'aurais bien aimé savoir même à quel stade ils sont, l'évolution... ».

Noé souligne la difficulté inhérente à la compréhension de la maladie : « *j'aurais bien aimé plus comprendre bien sûr mais... ça avait l'air tellement compliqué. C'était juste de savoir que même les docteurs ne savaient pas vraiment pourquoi...* ». Camille mentionne l'importance de l'exposition au vocabulaire médical : « *expliquer plus aussi, parce qu'en fait nous sa maladie on connaissait les termes de par ma belle-sœur et mon frère, aussi parce qu'on y allait on entendait les infirmières* ». Les jeunes expriment le souhait d'avoir des explications claires, notamment sur les aspects médicaux, et se montrent ouverts à participer à des ateliers ou à discuter avec des experts pour approfondir leurs connaissances : « *si demain il y avait un atelier pour expliquer le cancer, j'irai* » (Victoria). Ce besoin d'information est d'autant plus fort que la connaissance de la maladie et de son accompagnement apporte un sentiment de réassurance. Anne souligne le manque d'accompagnement, voire de préparation :

« On n'a pas de formation, n'a pas d'outils. En même temps, ça s'impose à nous, mais on n'a aucune ressource pour comprendre ce qui arrive à nous, juste ça nous arrive [...] Déjà tout simplement de l'information, je pense, sur : Qu'est-ce ça implique d'avoir un malade chez soi ? À quoi est-ce qu'on peut s'attendre comme ressenti ? C'est vrai que... A aucun moment j'ai l'impression d'avoir eu du soutien d'un organisme extérieur à la famille ».

Pour apporter un soutien à la personne malade, il semble important d'être en capacité de « *discerner les conduites de soutien adaptées de celles qui ne le sont pas, l'environnement social du malade doit pouvoir faire appel à des professionnels qui pourront informer les membres de la famille, les former ou les guider en fonction des circonstances et des phases de la maladie* » (Fischer et al., 2020, p. 188-189).

L'âge joue un rôle dans la capacité à appréhender la maladie et les informations la concernant. Enfant, le choix des informations est limité et la compréhension est moindre, ce qui peut justifier des omissions ou des mensonges de la part des adultes, même si cela peut être révélé plus tard. Léonie évoque cette difficulté liée à l'âge :

« à l'époque c'était très difficile, vraiment pour moi parce que je pense que déjà tu comprends pas trop, quand t'es jeune, tu sais pas trop [...] Bien sûr, quand tu es enfant, t'as pas vraiment le choix, on te propose des choses... En plus tu as moins de connaissances, il y a ce côté-là. Plus le temps passe, plus on connaît de choses sur la maladie, plus on connaît de choses sur l'accompagnement... Moi je suis beaucoup plus rassurée à l'heure actuelle parce que je sais très bien comment ça se passe, Je l'ai déjà vécu plusieurs fois ».

Avec le temps et l'expérience, la connaissance s'accroît, ce qui permet une meilleure gestion de la situation et une plus grande sérénité. Victoria admet avoir besoin de plus d'informations mais préfère attendre une éventuelle récurrence pour solliciter de l'aide et des explications supplémentaires : « *je sais toujours pas si ça peut peut-être encore rechuter à n'importe quel moment, et je préférerais demander à quelqu'un si ça repart pour avoir encore plus d'informations* ».

Besoin d'être écouté et soutenu émotionnellement

Dans les entretiens effectués auprès des enfants et des jeunes apparaît un besoin profond d'écoute et de soutien émotionnel. Ce constat s'accompagne cependant d'un paradoxe significatif : ce besoin n'est pas toujours perçu ou exprimé durant la période critique de la maladie elle-même, mais émerge fréquemment de manière rétrospective, une fois la situation stabilisée ou résolue (Justin et al., 2024).

« Moi je pense à un groupe de parole avec d'autres jeunes aidants ou d'autres aidants en général. Parce que c'est vrai que c'est une expérience qui est assez spéciale et que je pense que j'aurais... Alors maintenant je dis ça, c'est sept ans après quoi. Mais en tout cas, si ça m'arrivait maintenant, je pense que j'apprécierais un groupe de parole avec d'autres aidants » (Anne).

Camille témoigne également de cette reconnaissance tardive :

« Ben avec le recul, je pense que oui, après quand j'étais dedans, j'y pensais pas. Mais avec le recul, si on m'avait proposé, je sais pas, peut-être d'en discuter avec quelqu'un d'extérieur, mais un truc encadré, ouais je pense que ça m'aurait fait du bien. Et peut-être que ça aurait évité la suite ».

Ce retard dans la prise de conscience du besoin d'accompagnement suggère une double dynamique. D'une part, une forme de déni initial ou, plus précisément, une priorisation de la gestion concrète et immédiate de la maladie au détriment de l'attention portée à ses propres besoins émotionnels. Dans l'urgence de la situation, les ressources attentionnelles sont entièrement mobilisées vers l'accompagnement du proche malade, ne laissant que peu d'espace pour une introspection qui révélerait la détresse personnelle. D'autre part, ce décalage révèle une vulnérabilité psychique plus tardive, qui se manifeste une fois la situation stabilisée et les défenses psychiques abaissées, reflétant les processus de coping et de résilience différée.

Cette temporalité particulière comporte des implications importantes pour l'organisation des dispositifs d'accompagnement. Elle suggère qu'une approche purement réactive, attendant que les jeunes formulent spontanément une demande, risque de passer à côté de besoins réels mais non conscientisés. Elle plaide au contraire pour une démarche proactive de repérage et de

proposition systématique d'accompagnement, comme le formule d'ailleurs Camille en recommandant de « *forcer un peu le truc* » plutôt que d'attendre une demande qui ne viendra peut-être jamais spontanément.

De manière quasi unanime, les jeunes interrogés expriment un besoin important de parole et de partage émotionnel, notamment via des groupes de parole réunissant des aidants confrontés à des expériences similaires. Cette mise en commun des vécus est perçue comme un espace potentiel de reconnaissance et de légitimation d'une expérience souvent singularisée et isolante. Le sentiment d'être « le seul » à vivre une telle situation, fréquemment évoqué par les jeunes, génère un isolement social et émotionnel que la rencontre avec des pairs ayant traversé des épreuves comparables pourrait atténuer.

« J'espère que ça se fait, j'espère que ça se fera en fait, ne serait-ce que de pouvoir se rencontrer, discuter, échanger un moment, de se retrouver un peu dans le même bateau, dans les mêmes galères, les mêmes souffrances, les mêmes vues à court terme ou à long terme, moi j'aurais apprécié connaître ça » (Emilie).

« C'est mieux d'en parler parce que si jamais les autres sont dans cette situation, ça fait du bien de savoir que tu vis la même chose et que tu n'es pas la seule là-dedans. »
(Léonie).

Les témoignages de Emilie et Léonie mettent en lumière deux bénéfices de l'échange entre pairs : d'une part, la fonction informative c'est-à-dire que ses propres réactions émotionnelles et comportementales sont normales et partagées par d'autres, d'autre part, la fonction de désingularisation, qui rompt l'isolement et normalise une expérience potentiellement vécue comme anormale ou pathologique.

Victoria évoque une expérience ponctuelle de partage qui illustre les bénéfices de la rencontre avec un pair : « *la grand-mère à Jules, elle avait aussi eu un cancer du sang. Du coup bah ça m'a rassurée d'en parler avec lui* ». Bien que cette rencontre semble informelle et non organisée, elle a procuré un effet rassurant. Victoria formule d'ailleurs explicitement ce besoin de rencontrer « *quelqu'un qui serait capable de comprendre ce que moi je vis* », soulignant la dimension de compréhension mutuelle que seul un pair ayant vécu une expérience similaire peut pleinement offrir. Noé exprime également cette préférence pour l'échange avec des pairs : « *peut-être parler avec des gens qui sont comme moi, dans la même situation* ».

La dimension groupale est valorisée comme un soutien significatif empêchant le repli social auquel sont particulièrement vulnérables les jeunes aidants¹⁹. Cependant, certains jeunes disent ne pas souhaiter prendre part à ces groupes. Cela pouvant être lié à une gêne à verbaliser dans un contexte groupal, notamment en raison d'une intimité émotionnelle jugée excessive ou d'une difficulté à se sentir pleinement entendu parmi les autres. Cette ambivalence est renforcée par des besoins divergents en termes de rythme, de profondeur des échanges et de confidentialité. De plus, la diversité des types de cancers ainsi que la variété de leurs impacts spécifiques contribuent à fragiliser la notion de « pairs », en raison d'expériences vécues sensiblement différentes au sein même des groupes de jeunes aidants.

¹⁹ Voir partie 4.3. Conséquences sur la vie sociale, la scolarité et l'insertion professionnelle

« C'est bête de dire ça mais, j'ai jamais aimé... je sais pas comment dire ça mais... faire un peu, on a tous un problème... je sais pas ça fait vachement, enfin pour moi, même si je sais que c'est pas vrai, c'est pas le bon mot mais... alcoolique anonyme » (Noé).

Le modèle des groupes d'entraide véhicule une image de personnes réunies autour d'un problème commun, qui peut être rebutante pour des jeunes ne souhaitant pas s'identifier à une catégorie problématique. Noé précise d'ailleurs sa préférence pour une autre modalité : « *En fait discuter je pourrai mais de manière très terre à terre, pas de manière émotionnelle* ». Il se dit prêt à échanger des informations factuelles, à partager des expériences sur un mode descriptif, mais résiste à l'idée d'une exploration émotionnelle en profondeur, du moins dans un cadre collectif.

Face à ces limites du dispositif groupal, plusieurs jeunes expriment une préférence marquée pour un accompagnement individuel, souvent perçu comme plus personnalisé, sécurisé et adapté à leurs besoins spécifiques. Cette modalité permet une attention exclusive du professionnel, un rythme ajusté aux capacités du jeune, et une confidentialité totale qui autorise l'expression d'émotions ou de pensées qui ne pourraient être partagées en groupe. Alors que certains jeunes rapportent une expérience positive du suivi psychologique individuel, d'autres témoignent d'une réticence forte, souvent liée à une difficulté à se confier à un « inconnu » et au stigmate associé à la figure du psychologue.

« Parce qu'en fait le psy ça fait un peu vraiment cliché parce que ça fait genre psy, ça fait pas naturel, ça fait. En fait, c'est plus touchant si c'est quelqu'un de notre âge ou même un pote qui nous écoute qu'un psy. Parce que le psy c'est vraiment c'est son boulot quoi » (Théophile).

« Après ma maman elle voulait m'emmener chez un psy, mais moi je refusais parce que j'ai toujours dit, en fait, je ne vais pas parler de ça à un parfait inconnu, qui va me dire « oui oui », « tu améliores ça ou ça » mais au final j'ai été quand même voir un psy une fois. Et la séance, maman elle avait payé je crois 1h et au final, je suis restée 2h dans le cabinet et ça m'a fait un grand soutien après d'avoir parler. Et après il y a quand même eu d'autres problèmes qui sont venus petit à petit du coup j'ai rechuté » (Victoria).

Une expérience négative, notamment caractérisée par une écoute jugée inadéquate ou une résurgence émotionnelle non désirée, peut renforcer ces barrières, limitant ainsi l'accès au soutien formel. Ces discours font écho à des concepts psychosociaux d'ambivalence envers l'aide professionnelle, où la peur de la stigmatisation et le besoin d'authenticité relationnelle se confrontent (Bonsack et al., 2013).

« Je suis allée voir une psy et je lui ai parlé du coup de ma vie, parce que c'était le premier rendez-vous, et j'ai parlé de mon cousin justement et en fait tout le rendez-vous, elle a fait que me parler de mon cousin alors que c'était pas du tout de ça que je voulais parler à la base. Et limite du coup je savais même plus quoi lui dire parce qu'en fait j'avais déjà fait mon deuil donc j'avais pas envie de parler de ça sur ce moment. Et finalement elle avait fait remonter plein de trucs que j'avais pas envie qu'elle fasse remonter à ce moment là.. [...] J'ai jamais osé y retourner. J'ai eu une fois rdv chez la

psy, et j'étais censé en avoir plusieurs, encore maintenant, mais j'y suis jamais allée, ça m'a trop... ils vont plus m'aider du coup. Je me suis dis ça sert à rien, ils veulent que l'argent... c'est comme ça que je l'avais dans la tête parce que sur le coup elle m'a tellement énervée que... voilà. Après il faudrait peut-être que j réfléchisse un peu plus, mais... » (Roxanne).

Alors même que certains jeunes rejettent le psychologue professionnel au motif qu'il serait un « inconnu », d'autres valorisent au contraire cette extériorité comme une condition essentielle de l'efficacité de l'écoute. La demande d'une écoute empathique domine dans les paroles recueillies, soulignant un besoin fondamental de reconnaissance émotionnelle. Ce besoin d'être compris et validé, notamment face au tabou familial²⁰ potentiel entourant le cancer ou face à l'indisponibilité émotionnelle des parents saturés par leur propre détresse, accentue la valeur perçue d'une tierce personne extérieure au système familial, moins affectivement impliquée, pouvant offrir un regard plus objectif et faciliter la parole sans risque de blesser ou de surcharger les proches.

« Actuellement ça me fait plaisir que vous soyez là pour demander ça. Comme ça, je dis des choses que je ne pourrais pas forcément dire tous les jours (Victoria).

« Si j'avais ma copine mais certains trucs j'ai quand même gardé pour moi. Donc... avoir quelqu'un d'extérieur à qui parler de tout ça en tant que... ça peut être pas mal. J'ai du mal à me livrer en général donc je pense que... quelqu'un d'extérieur c'est compliqué mais ça peut faire du bien aussi » (Benoît).

« Ca va mieux depuis que j'étais aller voir quelqu'un pour en discuter , et je pense le fait de voir quelqu'un de neutre, ça m'a fait du bien » (Camille).

« Quelqu'un d'extérieur a quand même un avis plus objectif que quand il est à l'intérieur de la famille. C'est plus objectif, c'est plus ouvert, c'est moins dans l'affectif et dans l'émotion » (Fanny).

« Voir ça avec quelqu'un qui est de l'extérieur ça peut vraiment... c'est de toute façon dur, mais ça peut apporter.... » (Noé).

Léonie évoque son expérience positive autour de la gestion émotionnelle par le biais d'outils comme la cohérence cardiaque ou l'EMDR, qu'elle a trouvé efficaces pour réguler l'impact psychosomatique de ses émotions difficiles.

« En psychothérapie je fais de l'EMDR. Je sais pas si vous connaissez, ce truc c'est génial. Alors tout le monde n'est pas réceptif, mais moi elle m'a donné des outils du genre de la cohérence cardiaque. Elle m'a donné plein d'outils pour apprendre justement, quand il y a une émotion qui est compliqué à gérer. Et ça marche. Moi je trouve que ça marche super bien. Et ce qu'elle m'a fait faire, c'était vraiment pour canaliser justement. Ce truc de ça m'a vachement aidé quand même pour plein de situations, pas que par rapport à mon père, mais je trouve que c'est vachement bien. Et

²⁰ Voir partie « Tabous, silence, non-dits et mécanisme d'effacement : stratégies d'invisibilisation » dans la partie 4.2. Conséquences sur la dynamique familiale

je pense que si j'avais connu un peu ces outils avant, ça aurait été un plus quand même pour gérer ses émotions et tout » (Léonie).

Plusieurs jeunes soulignent que même lorsque le besoin d'aide est ressenti, des obstacles psychologiques et sociaux peuvent empêcher sa formulation et sa concrétisation en demande effective. Victoria décrit une période prolongée de rétention émotionnelle avant un « éclatement » quasi involontaire :

« Et ce qui m'a aussi été un peu dur de le dire, c'était quand ma grand-mère, j'ai su qu'elle avait le cancer. J'avais besoin d'en parler à quelqu'un et je pouvais pas forcément en parler à ma mère parce que maman elle était déjà triste et je pouvais pas forcément en parler à des enfants. Du coup je me suis gardé et gardé, gardé, gardé. J'en ai jamais parlé à personne pendant environ un mois, deux mois et au bout d'un moment j'ai éclaté et j'ai dit à une copine ».

Camille développe une analyse des obstacles à la sollicitation spontanée d'aide et plaide pour une approche proactive des professionnels :

« Même après quelques années, peut-être même de suivre les gens. Tu sais même de... pas, pas laisser le choix mais tu sais de recevoir peut-être un courrier ou quelque chose qui te le propose parce que des fois y'a des gens qui feraient pas le premier pas. Moi c'est un truc qui a été compliqué de faire le premier pas. T'as la gêne, alors quelqu'un d'autre irait voir un psy. Mais pour moi même, je préfère qu'on me le propose comme ça je dis oui, alors du coup ça passe mieux avec mes parents, je dis, on m'a proposé ça, j'y vais. Alors que toi t'as grave envie d'y aller. Mais moi je pense que c'est un truc qu'ils devraient faire.[...] de forcer pour les suivre, même s'ils sont un peu... de forcer le truc, parce que des fois tu veux pas être aidé mais en fait si, il faut penser à soi » (Camille).

Ce témoignage révèle plusieurs obstacles à la demande spontanée d'aide : la « gêne » et la difficulté spécifique à prendre l'initiative d'une démarche qui implique de reconnaître qu'on ne va pas bien et qu'on a besoin d'aide, avec potentiellement vécu comme un échec ou une faiblesse.

Cette analyse souligne la complexité des besoins en soutien émotionnel des jeunes aidants, marquée par des tensions entre recherche de lien social, réticences envers l'aide psychologique formelle, et le besoin d'une écoute authentique et bienveillante. Une approche intégrative proposant à la fois des espaces individuels et collectifs semble préférable pour répondre aux besoins pluriels des jeunes aidants (cf. figure 9).

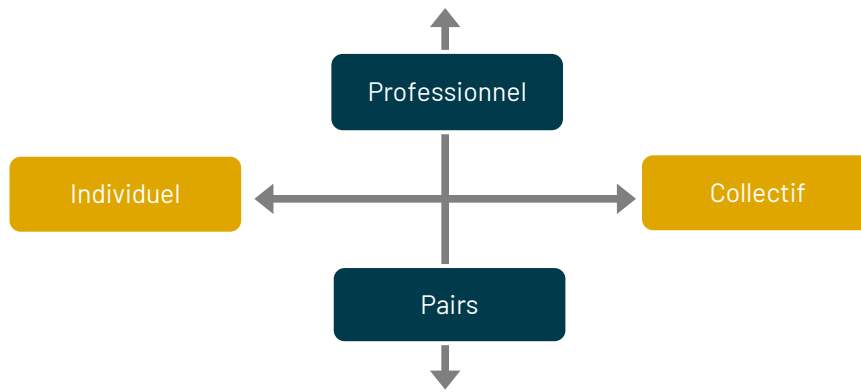


FIGURE 9 : DES MODALITES D'ACCOMPAGNEMENT DIVERSIFIEES DES JEUNES AIDANTS

Besoin de répit, de se vider la tête et de penser à autre chose sans culpabiliser

Au-delà du besoin d'écoute et de soutien émotionnel direct, les témoignages recueillis révèlent le besoin de moments de répit, d'espaces où la maladie du proche ne soit pas omniprésente et où il est possible de « penser à autre chose ». Ce besoin témoigne d'une recherche d'équilibre entre l'engagement auprès du proche malade et la préservation de sa propre santé mentale.

Plusieurs témoignages soulignent l'adoption souvent spontanée, de stratégies d'évitement face à l'omniprésence de la maladie d'un proche dans l'espace familial. Ces stratégies ne relèvent pas d'une indifférence ou d'un désintérêt pour le proche malade, mais constituent au contraire des mécanismes de protection psychique permettant de maintenir un équilibre émotionnel face à une situation potentiellement submergente. L'école, les activités sportives ou d'autres engagements extérieurs au foyer sont mentionnés comme des moyens précieux de « penser à autre chose », créant des parenthèses temporelles où l'identité du jeune ne se résume pas à son statut d'aidant. Arnaud décrit avec le rôle protecteur de l'école :

« Je me souviens que j'avais, je pense pour me protéger, une espèce de stratégie d'évitement. C'est une question que tu as posée aussi, les moments préférés de la journée, tout ça. Je sais que les moments biens de ma journée c'était quand j'allais en cours. J'ai toujours aimé l'école, ça. c'est vrai que avant, j'aimais bien rentrer à la maison, me détendre, tout ça. Enfin, normal. Mais là, ça me permettait en fait de couper du foyer où il y avait mon père malade, d'aller en cours, de voir mes amis. Donc j'en parlais peu à mes amis, fait. Justement, je pense, pour faire une coupure. Et ouais, sais, c'était pas facile en rentrant à la maison, d'être confronté à ça, de pas savoir quoi faire ».

Alors qu'ordinairement le domicile constitue l'espace de détente et de sécurité par opposition à l'école perçue comme lieu de contrainte, la maladie opère une inversion où l'école devient le refuge et le domicile le lieu anxiogène. L'école remplit ici une fonction de distraction cognitive : les exigences attentionnelles des cours mobilisent les ressources cognitives et empêchent la rumination anxieuse sur la situation du parent malade, et une fonction de socialisation : voir ses amis permet de maintenir des interactions sociales ordinaires. Aussi, l'école structure le temps selon un rythme prévisible et stable, par opposition au temps souvent imprévisible du cancer. Noé évoque également le rôle protecteur de l'internat : « C'est une période où j'étais à l'internat parce que je faisais sport étude et du coup j'étais pas souvent là et ça m'arrangeait aussi un peu des fois ». L'internat offre une mise à distance géographique qui facilite la mise à distance psychique, créant une séparation spatiale qui légitime et autorise la séparation mentale. Le fait

que cette situation résulte d'un choix antérieur à la maladie (le sport-étude) plutôt que d'une fuite délibérée permet également d'éviter la culpabilité qui pourrait être associée à un éloignement volontaire du parent malade. Arnaud formule de manière synthétique ce besoin spécifique : « *Je pense que j'avais pas le besoin d'en parler avec quelqu'un mais j'avais le besoin de penser à autre chose* ».

Noé identifie le sport comme moyen de canalisation de sa colère : « *je sais que j'ai encore beaucoup beaucoup de colère mais j'arrive plutôt assez bien à la mettre dans le sport* ». Cette modalité est également reprise par une assistante de service social interrogée : « *ça pourrait être du sport ou de l'activité physique adaptée. Enfin voilà pour peut-être, plus pour se défouler, pour que ça sorte* ».

Si le besoin d'évasion est reconnu par les jeunes interrogés, sa satisfaction se heurte fréquemment à un obstacle psychologique majeur : la culpabilité. Un tiraillement douloureux est souvent ressenti entre la volonté de s'amuser et de profiter de sa jeunesse et la culpabilité de le faire pendant que le proche souffre. Cette culpabilité peut être si intense qu'elle vient contaminer et gâcher les moments qui devraient constituer des parenthèses de légèreté et de plaisir. Emilie analyse ce conflit intérieur :

« *Je pense que c'est tirailler entre la volonté de penser à autre chose et de ne plus y penser, et la culpabilité de dire pendant que je m'amuse, comment ça se passe de l'autre côté. Il faudrait que les jeunes comprennent. Je pense que même les parents, les premiers, diraient vas-y, profite. Mais je pense que tu as toujours un fond de culpabilité de dire non, il faut que je reste, il faut que je sois là en soutien. Après, c'est un tiraillement entre les deux* ».

Bien que les parents encouragent parfois leurs enfants à profiter, cette autorisation parentale ne suffit pas à dissoudre la culpabilité. Arnaud évoque également ce conflit : « *essayer d'éviter la culpabilité, de penser à soi malgré que de fait la personne malade prend beaucoup de place* ».

Plusieurs jeunes formulent explicitement la recommandation d'organiser ou de faciliter des activités et des sorties pour les jeunes aidants, spécifiquement en dehors du milieu familial, afin de leur offrir des espaces de respiration et de socialisation non marqués par la maladie. Anne et Arnaud évoquent cette proposition :

« *Peut-être de proposer des activités à ces jeunes aidants, des sorties en dehors du milieu familial, etc. Ce serait une bonne chose parce que je pense que moi aussi, comme Arnaud l'a dit, le fait d'avoir d'autres activités à l'extérieur et de s'appuyer sur d'autres environnements, c'est important* ».

Au-delà du besoin des jeunes aidants eux-mêmes, Emilie souligne également que le proche malade a lui aussi besoin de moments de légèreté et de normalité qui ne soient pas uniquement centrés sur sa condition médicale : « *Quand tu es malade, je pense que tu en as marre qu'on ne parle que de ça. Les journées à Disneyland, ça peut être sympa pour ceux qui aiment ça* ». Proposer des activités plaisantes et « normales » au proche malade répond à son besoin de maintenir une continuité identitaire et relationnelle au-delà de la maladie. Penser le plaisir partagé comme thérapeutique peut contribuer à désactiver la culpabilité et à légitimer ces moments essentiels.

Un médecin et une assistante de service sociale évoquent tout deux l'importance de proposer des actions ludiques aux jeunes mais aussi entre l'enfant/le jeune et son parent. Cela permet à la fois de tirer des bénéfices de l'activité en elle-même qui procure du répit mais également d'être une entrée pour d'autres actions de prévention :

« Leur proposer une activité de répit, ça serait une première entrée pour ensuite voir peut-être pour un suivi psychologique après ce qui vient d'être annoncé à sa maman, ça serait intéressant. Enfin là, c'est finalement c'est qu'une porte de d'entrée, ce moment de répit qu'on leur propose. Donc il peut être le même pour tout le monde et ensuite il faut se saisir de ça pour pouvoir personnaliser la chose qu'on va proposer ».

Besoin de créer des souvenirs et des instants précieux avec le proche malade

Certains entretiens laissent apparaître le besoin de créer des moments positifs et des traces mémorielles durables avec le proche malade. Cette préoccupation exprimée avec une intensité particulière par les jeunes ayant perdu leur proche transcende la simple dimension récréative pour s'inscrire dans un « travail biographique » (Bury, 1982), processus par lequel les individus confrontés à la maladie grave reconstruisent une cohérence narrative de leur existence et préparent l'héritage relationnel qui survivra à la perte éventuelle.

Emilie exprime rétrospectivement un regret concernant l'absence ou l'insuffisance de moments positifs délibérément créés avec le proche malade. Ce regret ne porte pas tant sur des activités extraordinaires que sur la qualité de présence et l'intention de créer des souvenirs mémorables plutôt que de laisser la maladie occuper tout l'espace relationnel.

« C'est plus des regrets que des choses positives. Mes parents ne se sont pas dit, ben ça y est, c'est fini, on va passer du temps ensemble, on va profiter, on va se faire des souvenirs. Il n'y a pas eu ce réflexe-là que je pense que j'aurais aujourd'hui si on m'apprenait que j'étais malade et que, voilà ».

Anne formule une recommandation similaire née de son propre regret :

« Je dirais aussi d'essayer de profiter quand même du parent malade autrement que par l'aidance et par les soins, Juste de partager des moments parce qu'au final c'est aussi de ça dont je me souviens et c'est toujours ces moments-là qu'on aurait aimé avoir plus ».

Elle explicite la nécessité de ne pas réduire la relation à sa dimension instrumentale (l'aidance, les soins) mais de préserver ou créer des espaces relationnels « ordinaires » où le proche n'est pas uniquement un patient nécessitant des soins mais demeure un parent, un être aimé avec qui on partage des expériences. Un enjeu central concerne la nécessité de ne pas laisser la maladie et les soins occuper tout l'espace relationnel, réduisant progressivement le proche à son statut de patient. Cette réduction constitue une forme de « mort sociale » anticipée où la personne disparaît progressivement derrière le malade, appauvrissant considérablement la relation et privant les protagonistes d'expériences relationnelles riches qui pourraient constituer des souvenirs précieux. Les jeunes expriment l'importance cruciale de maintenir ou créer des espaces relationnels ordinaires, non marqués par la maladie, où le proche peut temporairement redevenir simplement un parent et/ou un être aimé avec qui on partage des activités, des rires,

des conversations sur autre chose que les symptômes et les traitements. Ces moments permettent de maintenir une continuité identitaire du proche au-delà de sa maladie et de préserver la qualité de la relation malgré les transformations imposées par la situation.

La précision « *juste de partager des moments* » suggère que ce qui est recherché n'est pas nécessairement exceptionnel, mais relève simplement de la coprésence qualitative, de l'attention mutuelle. Noé, plus laconique, formule une recommandation similaire : « *j'aurais quand même dit de profiter même si c'est assez difficile* ». Il reconnaît que cette injonction à profiter se heurte à de multiples obstacles : la lourdeur du quotidien avec la maladie, la fatigue, l'anxiété permanente, la transformation physique du proche qui peut rendre difficile de « *faire comme si tout était normal* ».

Au-delà des moments partagés, Emilie souligne l'importance de créer des traces matérielles et symboliques durables qui permettront de convoquer ces moments après la perte et de maintenir une forme de présence symbolique du disparu. Ces traces (lettres, photographies, vidéos, objets) constituent des supports tangibles permettant de maintenir un lien avec le défunt et de faciliter l'élaboration du processus de deuil (De Gaulejac, 2012).

« Les moments comme ça qu'il faut proposer aux enfants, à n'importe qui, c'est de se créer des souvenirs. Mais même sans voyager ou quoi, par des moments simples, des petits mots que tu pourras retrouver. Si ça devait me tomber dessus, je pense que j'écrirais une lettre. Je suis beaucoup sur ce mode-là. Une vidéo pour chaque anniversaire de mon fils. Mon père, aujourd'hui, il n'est plus là. Il me reste ce qu'il m'a écrit. Les photos et les souvenirs bons ou moins bons. Laissez une trace physiquement. Les paroles s'envolent, les écrits restent ».

Le témoignage personnel d'Emilie sur ce qui lui reste de son père décédé illustre la fonction consolatrice et relationnelle de ces traces. Les écrits du père constituent un héritage psychologiquement inestimable, permettant de maintenir une forme de connexion avec le disparu. Ces écrits fonctionnent comme des « objets transitionnels », supports matériels permettant de gérer l'absence et de maintenir symboliquement la relation (Winnicott, 2010). La matérialité des traces constitue une forme de résistance à l'oubli et à l'effacement, une manière de lutter contre la double disparition : disparition physique du proche par la mort, disparition mémorielle par l'oubli progressif. Emilie ajoute une dimension transgénérationnelle à cette recommandation : « *je pense que ça peut être important que les parents pensent à faire ça pour leurs enfants. Même si on ne doit pas tomber malade, de le lire, de l'écrire. Pour s'en rappeler* ».

La préoccupation de créer des moments positifs et des souvenirs s'inscrit dans ce que le sociologue Bury (1982) a conceptualisé comme le « travail biographique », processus par lequel les individus confrontés à une maladie grave reconstruisent une cohérence narrative de leur existence face à la rupture biographique imposée par la maladie. Cette rupture se manifeste par une discontinuité entre un « avant » (la vie ordinaire, les projets, l'insouciance) et un « après » ou un « pendant » (la vie dominée par la maladie, l'incertitude, la menace) qui semblent appartenir à deux existences distinctes. Le travail biographique vise à reconstruire une forme de continuité narrative permettant d'intégrer l'expérience de la maladie dans une histoire de vie cohérente plutôt que de la vivre comme une parenthèse étrangère ou comme un effacement de tout ce qui précédait. La création délibérée de moments positifs et de souvenirs participe de ce travail biographique en refusant de laisser la maladie occuper tout l'espace narratif de la période concernée. En créant intentionnellement des moments qui ne soient pas uniquement définis par

la maladie, les protagonistes résistent à la totalisation que la maladie grave tend naturellement à opérer. Ils affirment que cette période de vie, aussi difficile soit-elle, ne se réduit pas à la maladie et aux soins, qu'elle peut également contenir des expériences positives et du plaisir partagé²¹.

Si la recommandation de créer des moments positifs et des souvenirs fait consensus, sa mise en œuvre effective pendant la période de maladie se heurte à des obstacles psychologiques et pratiques considérables. Il existe un risque que cette recommandation, formulée comme une injonction (« *il faut profiter* », « *il faut créer des souvenirs* »), génère une pression supplémentaire et une culpabilité additionnelle chez des jeunes et des familles déjà « saturés ».

Besoin de soutien logistique et administratif

Un aspect un peu moins évoqué sont les difficultés liées à la gestion administrative et organisationnelle générée par la maladie d'un proche. La complexité des démarches administratives, la méconnaissance des droits existants, les difficultés de coordination entre les différentes sphères de vie (familiale, scolaire, professionnelle, médicale) et l'absence de soutien institutionnel structuré dans ce domaine placent les jeunes aidants et leurs familles dans des situations de vulnérabilité administrative qui amplifient leur détresse globale.

La méconnaissance des droits et des dispositifs existants

Un premier obstacle majeur à l'accès aux soutiens potentiels réside dans la méconnaissance généralisée des droits et des dispositifs existants pour les aidants, y compris lorsqu'ils sont mineurs ou jeunes adultes. Cette méconnaissance concerne aussi bien les jeunes eux-mêmes que leurs parents, voire certains professionnels qui devraient les informer. Léonie évoque notamment l'existence du congé de proche aidant, dispositif légal permettant aux salariés de s'absenter pour accompagner un proche en situation de dépendance, mais dont la connaissance demeure confidentielle et l'utilisation marginale. L'information sur ces droits n'est pas systématiquement communiquée aux familles lors du diagnostic ou au cours du parcours de soins. Les professionnels de santé, focalisés sur les aspects médicaux et thérapeutiques, n'intègrent pas nécessairement dans leur pratique l'orientation sociale et administrative des patients et de leurs proches. Aussi, les dispositifs existants sont souvent fragmentés, relevant de différentes institutions (Sécurité sociale, caisses de retraite, collectivités territoriales,) rendant leur identification et leur mobilisation particulièrement complexe pour des familles déjà centrées sur la gestion de la maladie. Enfin, certains dispositifs comportent des conditions d'éligibilité restrictives ou des procédures de demande lourdes qui en découragent l'utilisation. La temporalité spécifique du cancer, qui s'inscrit souvent dans une évolution courte et fluctuante par rapport à d'autres situations de perte d'autonomie (handicap stable, maladies chroniques à évolution lente), rend inadaptés les dispositifs conçus pour des situations de dépendance prévisible. Contrairement à un handicap reconnu administrativement, permettant l'accès à des droits stables dans le temps, le cancer génère des besoins variables selon les phases de traitement qui correspondent mal aux catégories administratives.

La charge mentale de la gestion et de la coordination multiples

La charge mentale générée par la nécessité de gérer simultanément de multiples sphères de vie constitue une source de stress pour les jeunes aidants et leurs familles. Léonie en témoigne :

²¹ Voir partie « Se recentrer sur l'essentielle : le renforcement des liens familiaux face à l'adversité » dans la partie 4.2. Conséquences sur la dynamique familiale

« Je pense que ce qui est compliqué quand tu vis cette situation, c'est un peu ta gestion de tout. Parce qu'en fait souvent, et c'est vrai, mais souvent ça t'arrive, ben il t'arrive plein d'autres trucs en même temps. Et je pense que là où la Ligue pourrait avoir un impact c'est, ben de savoir que tu vis cette situation, tu peux contacter la Ligue, elle se met en lien avec ton école par exemple en disant, ben voilà telle personne a ça comme problème, peut-être qu'elle sera absente, qu'est-ce qu'on peut proposer... Parce que c'est vrai que jongler entre tout, c'est compliqué. Et surtout quand tu as le stress de te dire, purée mais il faut que j'aïlle en cours, et puis il y a le travail, mais d'un côté j'aimerais être là pour la personne... en fait c'est la gestion du temps ».

La maladie ne suspend pas les autres dimensions de l'existence : les échéances scolaires continuent, les obligations professionnelles demeurent, d'autres événements familiaux surviennent. Cette simultanéité génère un sentiment de débordement où il devient parfois difficile de satisfaire l'ensemble des exigences. Le cancer peut introduire imprévisibilité et urgences qui viennent constamment perturber les planifications. Peuvent apparaître des conflits de priorités où chaque choix implique un renoncement potentiellement culpabilisant. Face à cette charge organisationnelle, Léonie formule la proposition d'une intermédiation institutionnelle qui pourrait être assurée par des organismes tel que la Ligue contre le cancer, qui prendraient en charge la dimension administrative et coordinatrice. Elle développe cette proposition :

« Que ce soit eux qui fassent peut-être la gestion administrative, parce que souvent c'est ça qui est le plus compliqué. Dire ben voilà, si la personne est absente, la Ligue explique, la personne sera absente de telle à telle date, mais c'est eux qui expliquent, toi t'as rien à faire, juste à prendre soin de la personne qui est malade. C'est eux qui gèrent tout, qui sont en lien avec ton école ou ton travail, qu'ils prennent le relai sur le côté plus administratif pour que nous on ait plus la possibilité d'être dans le côté humain avec la personne qu'on a besoin d'accompagner. Parce que quand tu dois gérer tout... alors moi pareil j'ai de la chance ils ont été super compréhensif, mais je pense que dans certains endroits, ça se passe pas comme ça ».

Cette proposition révèle une vision de la division du travail souhaitable : aux organisations spécialisées (associations, services sociaux) la gestion administrative pour laquelle elles disposent de l'expertise, des contacts institutionnels et du temps nécessaires ; aux jeunes et à leurs familles la possibilité de se consacrer à ce que personne ne peut faire à leur place, « le côté humain », c'est-à-dire la présence, le soutien émotionnel, le maintien de la relation avec le proche malade.

Certains dispositifs institutionnels, ne reconnaissent pas ou peu la légitimité des absences liées à l'accompagnement d'un proche malade.

« je me dis que dans certaines écoles ou même certaines entreprises, les gens ne sont pas forcément compréhensifs. Et je trouve que c'est... Il devrait exister par exemple des jours pour justement les personnes qui doivent accompagner. Parce que moi, si je dois emmener mon papa à l'hôpital, bah ça veut dire que... En plus de ça, il faut que j'aïlle chez le médecin faire un arrêt maladie pour la journée, alors que moi j'ai vécu il y a pas

longtemps, lui passe déjà la journée limite à l'hosto, t'as plus envie le soir d'aller chez le médecin, lui il a envie de rentrer, tu as envie d'être tranquille, moi aussi. Et du coup déjà il y a un peu ce truc du justificatif quand tu as des absences » (Léonie).

Ce témoignage met en lumière un système qui contraint le jeune aidant à se déclarer lui-même malade pour justifier une absence liée non à sa propre santé mais à l'accompagnement de son parent. Cela génère une charge supplémentaire : il faut trouver le temps de consulter un médecin. En l'absence de dispositif spécifique, le système institutionnel nie implicitement que l'accompagnement d'un proche malade constitue une raison légitime d'absence, contraignant à le dissimuler sous un autre motif. Cette non-reconnaissance administrative reflète et renforce une non-reconnaissance sociale plus large du statut et du rôle des jeunes aidants.

Une dimension de la charge organisationnelle évoquée concerne les difficultés logistiques, notamment de déplacement généré par la maladie. Par exemple, Théophile raconte : « *c'était galère que mon père puisse m'emmener chez des potes ou quoi, vu qu'il devait s'occuper de maman quoi, à la maison. Du coup c'était un peu galère. Donc ouais, j'ai moins vu mes potes que ce que j'aurais voulu quoi* ». Ici, l'indisponibilité du parent aidant, mobilisé par l'accompagnement du conjoint malade, affecte indirectement la vie sociale de l'adolescent qui dépend encore de ses parents pour ses déplacements. De son côté, Emilie décrit la mobilisation de l'entourage élargi pour l'emmener visiter son père hospitalisé :

« *Donc là, il y avait beaucoup de monde qui venait nous chercher pour l'emmener le voir à l'hôpital, à Caen. Tu as une bonne heure de route, je pense. Donc le mercredi, on monte à l'hôpital pour voir papa. Le week-end... Donc ouais, au début, il y a du monde. Quatre ans après, il y a beaucoup moins de monde* ».

La distance importante entre le domicile et le lieu de traitement est une réalité fréquente en zones rurales ou semi-rurales où les centres d'oncologie sont concentrés dans les grandes agglomérations. Cette distance nécessite plusieurs heures et une organisation logistique conséquente. Un élément problématique est l'érosion progressive du soutien de l'entourage. Ce témoignage montre que le soutien est maximal dans les premiers temps, lorsque la famille est encore en état de choc mais mobilisée par l'urgence et minimal dans la phase de chronicisation, précisément lorsque l'épuisement s'installe.

5.2. L'après-coup : un moment charnière

La phase de « post-maladie » correspondrait à un moment de prise de conscience différée de l'ampleur de l'épreuve traversée. L'analyse des récits recueillis révèle que la période suivant la maladie, particulièrement lorsque l'issue est fatale, constitue une phase critique pour les jeunes aidants.

Sortir de sa bulle et réapprendre à vivre avec des émotions ambivalentes

Les participants décrivent rétrospectivement avoir fonctionné dans un état de suspension temporelle durant la période de traitement, comme l'exprime l'une d'entre eux :

« *Après quand t'es dedans, je me rends compte maintenant, mais tu sais t'as les rdv...En fait, t'es tellement dans ta bulle que tout ça tu t'en rends compte après. C'est comme si t'étais sur pause. Y'a que ça qui compte en fait* » (Camille).

Cette perception d'une « bulle » protectrice – évoquée par 3 jeunes en ces termes – suggère que les jeunes aidants ne mesureraient l'impact réel de l'expérience qu'une fois que la maladie s'est stabilisée ou que le proche serait décédé. Pour Nicolas, une fois que son frère a été en rémission, il est devenu possible de « *se focus sur la vie de nouveau* ».

L'interprétation des données suggère que les répercussions émotionnelles de l'expérience de la maladie se caractérisent par leur diversité et leur intensité. L'une des participantes décrit ce retour à une vie sociale après la période de focalisation sur la maladie : « *des fois je suis un peu triste. Des fois je suis très joyeuse. Des fois j'ai peur. Et c'est toutes les émotions de la vie qui reviennent* » (Victoria).

Cette palette émotionnelle élargie est interprétée comme le signe d'une réappropriation progressive d'une existence émotionnelle normalisée, succédant à une période d'« anesthésie affective » relative.

Les données recueillies suggèrent que l'expérience d'aidant peut conduire à un processus d'isolement social significatif et durable²². L'une des jeunes interrogées explicite ce phénomène : « *c'est tout bête mais moi je me suis beaucoup renfermée du coup mes relations sociales actuellement... en fait je me suis tellement enfermée pendant presque 5 ans que maintenant les interactions sociales... je suis sociable, mais...* » (Roxanne). Le retrait social prolongé dû à la maladie du proche, engendrerait des difficultés persistantes dans les interactions sociales ultérieures.

Ce processus de « re-socialisation » implique un double apprentissage : la reconstruction de liens sociaux et la reconstitution d'un réseau relationnel qui a pu se réduire durant la période de maladie. Emilie met en évidence un phénomène de discontinuité du soutien social qu'elle explicite en ces termes :

« Ce qui est dur, en fait, c'est que tant que la personne est malade, t'as du monde. Et puis après, l'enterrement arrive, t'as plein plein de monde. Et après, ça se referme. Et là, c'est peut-être encore plus là que t'as le plus besoin. Finalement, quand la maladie a une mission un peu fatale, c'est compliqué. La période de deuil, pareil, t'as pas de soutien. Je pense qu'il y a la période de la maladie auquel il faut penser, mais aussi la période de l'après. De l'après, quand ça se finit pas positivement. Parce que là, c'est pas évident non plus » (Emilie).

Pour elle, le soutien social était présent durant la phase aiguë de la maladie et lors des rituels funéraires, mais s'est estompé progressivement au moment même où le besoin de soutien émotionnel demeure le plus important, notamment durant le processus de deuil.

L'interprétation des discours fait également apparaître la santé mentale comme une préoccupation centrale, certains jeunes alertant sur l'existence d'un « contrecoup psychologique » susceptible de survenir après la phase d'hyperactivité liée aux soins. Ce phénomène s'accompagnerait parfois d'un décalage entre l'état psychologique réel et l'apparence présentée à l'entourage, comme l'évoque Théophile : « *au bout d'un moment, je commence à aller mieux entre guillemets. Enfin en tout cas j'avais une apparence où ça allait mieux* ».

²² Voir partie 4.3. Conséquences sur la vie sociale, la scolarité et l'insertion professionnelle

quoi ». Cette dissociation entre le vécu intérieur et la présentation sociale pourrait constituer un facteur de vulnérabilité spécifique.

Redécouverte de soi et des priorités : apprendre à vivre autrement

Au fil des entretiens, un fil conducteur se dessine chez les jeunes aidants : celui d'une reconstruction intérieure et d'une redécouverte de soi rendue possible par la confrontation à la maladie grave d'un proche. Cette épreuve, souvent déstabilisante, devient paradoxalement un levier de transformation où ces jeunes font l'expérience d'une reconfiguration de leurs priorités de vie. L'épreuve agit comme un miroir qui bouleverse les repères existants et conduit à une redécouverte de soi, de ses valeurs et de ses ressources personnelles.

Comme l'exprime Emilie : « *peut-être que je me suis découverte des ressources que je ne pensais pas avoir* ». Ce processus renvoie à ce que Rogers (2011) décrit comme la tendance actualisante : une force vitale positive propre à tout être humain, qui pousse à se développer malgré l'adversité.

Face à la proximité de la maladie et de la mort, les jeunes développent une nouvelle conscience de la temporalité et de la finitude. Emilie rappelle ainsi : « *je pense que la vie, elle ne se mesure pas au nombre d'années que tu passes sur Terre, mais à l'intensité que tu lui donnes. Et je pense que si tous les matins, on n'oubliait pas qu'un jour ça va s'arrêter, peut-être qu'on ferait des choix différents et qu'on profiterait un peu plus* ». La confrontation à la mort peut devenir un révélateur du sens de la vie et un « appel » à vivre plus pleinement. Ainsi, la maladie du proche agit comme un déclencheur d'une réévaluation profonde du sens accordé au quotidien.

Les relations humaines deviennent la véritable boussole des participants, qui apprennent à apprécier pleinement les instants de partage avec leurs proches. Léonie, marquée par la maladie de son père, confie :

« le temps, il passe et je pense que des fois on pense trop à des choses futiles de la vie. On s'attarde trop sur des trucs... c'est pas grave. Et en fait, profiter des choses simples vie les personnes qu'on a autour de soi. C'est bateau comme phrase, mais en fait c'est tellement vrai. On dit tout le temps ça, il faut profiter des choses simples, mais quand tu vis pas la situation... En fait quand t'as pas été confronté à des choses difficiles dans la vie, tu te rends pas compte à quel point c'est important. [...] En fait, profiter des choses simples avec les personnes qu'on a autour de soi [...] partager un moment avec une personne, c'est tellement plus important que de te dire : faut que je m'achète une bagnole... c'est tellement plus important » (Léonie).

De même, Emilie souligne : « *il ne faut pas oublier que l'amour ne connaît pas de frontières [...] vivre des moments simples, en fait, t'as pas besoin d'argent pour profiter des uns et des autres* ». Pour elles, vivre intensément prend désormais le pas sur la recherche de durée ou de réussite matérielle.

De manière surprenante, certains jeunes perçoivent la maladie non comme une fatalité, mais comme une épreuve initiatique porteuse de sens. Léonie partage cette vision en disant :

« *Moi, je pense que le cancer de mon père, c'est la meilleure chose qui lui soit arrivée dans la vie. Et pour moi aussi. [...] Le fait d'avoir été malade, ça lui a donné un coup de boost [...]. Et moi, c'est pareil, sur le coup oui j'étais triste, mais après ça m'a reboosté.*

[...] Il ne faut pas le prendre comme une fatalité mais comme un truc pour te rebooster ».

Ce regard, empreint d'optimisme symbolise la capacité à transformer la douleur en énergie.

Pour Théophile, cet événement est venu renforcer encore davantage le sentiment d'unité familiale : « *vu ce qui s'est passé, bah ça nous a encore plus rapprochés, mon père et moi. [...] Ça a plus solidifié cette valeur de la famille* ». Ses paroles traduisent un processus de reconstruction identitaire et familiale, au croisement de la perte, la continuité et la redéfinition du soi.

Le parcours d'aide conduit aussi à un travail d'acceptation et de résilience. L'idée de construire du sens malgré la perte apparaît explicitement dans les témoignages :

Je pense d'essayer de voir le positif dans le négatif. C'est tout con mais... ouais il va mourir, mais là il a souri. Il a souri, c'est tout bête mais voir juste le petit truc positif dans le négatif, parce que c'est vrai que dans ces moments-là généralement on voit que le négatif, on se fait toute une bulle autour de ce négatif. Et voir le petit truc positif ben des fois ça aide juste à remonter un peu et de se dire, y'a ça mais y'a aussi ça (Fanny).

La reconnaissance des petits instants de vie positifs, au cœur même de la douleur apparaît important pour Fanny, qui évoque par ailleurs des tendances dépressives.

Léonie poursuit cette logique : « *Si je devais changer quelque chose, ben je changerais rien parce qu'en fait ça ferait pas la personne que je suis actuellement et ça ferait pas la relation que j'ai avec mon père* ».

En définitive, les récits recueillis auprès de ces jeunes montrent une transformation profonde. L'expérience de la maladie, marquée à la fois par la douleur, l'incertitude et la fragilité du quotidien, agit comme un point de bascule dans leurs trajectoires de vie. Elle conduit à un véritable réagencement des priorités, où la réussite personnelle ou matérielle cède la place à des valeurs davantage centrées sur les relations humaines, la présence et le moment vécu.

À travers cette épreuve, les jeunes interrogés développent une sensibilité à l'intensité de l'existence et à l'importance des liens, plutôt qu'à la simple dimension temporelle. En redécouvrant la signification des gestes ordinaires, des échanges sincères et des instants partagés, ils construisent une autre vision du monde. Cette évolution témoigne d'un processus de maturation accélérée où la confrontation à la maladie devient, paradoxalement, une occasion de renouer avec l'essentiel et de repenser le sens même de vivre ensemble.

La peur que la maladie revienne, gestion du trauma

Les témoignages recueillis révèlent que l'expérience de la maladie cancéreuse d'un proche ne se clôt pas avec la fin des traitements, la rémission ou même le décès. Au contraire, elle continue de produire des effets psychiques bien au-delà de la résolution médicale de la situation, selon une temporalité différée qui évoque le concept freudien de l'« après-coup ». Cette notion désigne le processus par lequel un événement traumatique ne produit ses effets psychopathologiques pleins que rétrospectivement, une fois que le sujet dispose des ressources psychiques pour en mesurer l'impact, ressources précisément indisponibles pendant la phase aiguë de mobilisation. Les jeunes aidants interrogés témoignent ainsi d'une rémanence traumatique qui se manifeste principalement sous deux formes : une anxiété persistante centrée sur la peur de la récurrence ou de la survenue d'une nouvelle maladie, et des symptômes

post-traumatiques nécessitant parfois un accompagnement thérapeutique plusieurs années après les événements.

L'anxiété persistante : peur de la récurrence ou de la survenue d'une nouvelle maladie

Pour les jeunes dont le proche est en rémission, l'après-maladie ne signifie pas un retour à l'insouciance antérieure mais l'installation d'une vigilance anxieuse permanente²³. Victoria exprime cette anxiété : « *le premier jour, quand je savais que Nana n'avait quasiment plus rien j'avais peur qu'en fait elle rechute ou quelque chose comme ça. [...] J'ai toujours encore un peu peur que ça rechute* ». Elle décrit paradoxalement un moment qui devrait être de soulagement (la quasi-guérison) mais qui demeure habité par la peur. L'expérience de la maladie a enseigné que les choses peuvent brutalement basculer, générant une vigilance anxieuse qui ne peut jamais complètement se relâcher. Nicolas formule cette inquiétude de manière plus modérée mais néanmoins présente : « *toujours une mini part d'inquiétude mais normalement ça devrait bien se passer, pas de quoi s'inquiéter* ». Il minimise verbalement l'anxiété, mais sa mention même révèle qu'elle existe et qu'elle est suffisamment significative pour mériter d'être évoquée. Camille formule également cette hantise de la récurrence :

« c'est un truc qui marque à vie. En fait t'as toujours peur qu'il y ait une rechute. Et puis dès qu'il y a un truc bizarre, quand ma nièce elle est un peu malade, ou qu'elle est pas bien, je me dis, non ça va pas recommencer... et encore j'ai pas d'enfants, donc... »

La permanence de la peur, installée comme une tonalité de fond ne disparaît jamais complètement. Tout symptôme inhabituel, même banal, est immédiatement interprété dans le registre catastrophique de la récurrence potentielle. La généralisation anxieuse est également frappante : ce n'est pas seulement la santé du proche initialement malade qui est scrutée avec angoisse, mais celle de l'ensemble de l'entourage. La maladie d'un membre de la famille a créé une vulnérabilité généralisée : si cela a pu arriver une fois, cela peut se reproduire à tout moment et frapper n'importe qui. La mention « *et encore j'ai pas d'enfants* » suggère que cette anxiété est appelée à s'amplifier encore si Camille a elle-même des enfants dont elle devra surveiller la santé, craignant pour eux ce qu'elle a vu son proche traverser. Cette projection anxieuse dans l'avenir témoigne que le traumatisme contamine non seulement le présent mais également les anticipations futures, empêchant une vision sereine de l'avenir.

Les liens perçus entre l'hérédité et le cancer engendrent chez plusieurs jeunes une appréhension marquée concernant leur propre santé future ainsi qu'une peur anticipée de développer eux-mêmes la maladie. Cette crainte est fréquemment alimentée par une surestimation du risque de transmission génétique, les jeunes ne disposant souvent pas des connaissances médicales permettant d'évaluer correctement leur risque objectif. Camille décrit le développement d'une anxiété hypochondriaque faisant suite à l'expérience de la maladie du proche :

« je m'inquiétais tout le temps d'être malade, ou que quelqu'un d'autre soit malade, dès qu'il y avait un symptôme un peu spécial, je regardais... par contre avant ça, j'avais pas eu ce problème-là. Je pense que j'étais tellement dedans, que j'y pensais pas. Et là en

²³ Voir partie « Peurs, incertitudes et angoisses de ce qui pourrait advenir » dans la partie 4.1. Conséquences sur la santé mentale et le bien-être psychologique

fait, ben vu que ça s'est calmé à ce moment-là, lui il allait mieux, je veux dire, il avait une vie normale, ben je pense que j'ai eu le temps en fait d'y penser ».

L'expérience de la maladie du proche l'a rendu hypervigilante à tout signal corporel inhabituel qui devient potentiellement le signe avant-coureur d'une maladie grave. Cette anxiété concerne à la fois sa propre santé et celle des proches. Le contraste établi avec la période antérieure souligne le caractère réactionnel de cette anxiété, imputable à l'expérience vécue.

Aussi, l'accumulation de cas de cancer au sein d'une même famille peut générer des croyances anxiogènes concernant la transmission héréditaire du risque et une forme de fatalisme face à sa propre vulnérabilité future. Emilie met en garde contre ces croyances :

« ne pas se mettre des croyances en tête. Ce qui est important pour les enfants qui pourraient vivre ça, c'est de ne pas se dire que parce que ton père ou ta mère était malade, que toi aussi tu es malade. Moi, si tu veux, mon grand-père est décédé d'un cancer, mon père est décédé d'un cancer, mon oncle est décédé d'un cancer, ça fait un peu beaucoup. Mais je pense que si on se met des choses en tête, on peut se créer le truc. Il y a aussi ça qui est important de se dire et de ne pas chercher de coupable ».

La surgénéralisation du risque et la recherche de causalités (génétiques, comportementales, morales) peuvent effectivement générer culpabilité et fatalisme.

La persistance de l'impact traumatique

L'expérience vécue continue parfois de « toucher » les jeunes, y compris de nombreuses années après la rémission du proche ou même après son décès. Cette persistance défie les attentes sociales implicites selon lesquelles la guérison médicale du proche ou l'écoulement du temps devraient naturellement conduire à un « dépassement » de l'épreuve et à un retour à la normalité psychologique antérieure. Camille témoigne de cette persistance :

« C'est compliqué parce que jusqu'à début d'année, là, j'étais aller voir quelqu'un pour discuter, parce que je sentais que ça me touchait encore beaucoup trop depuis le temps que ça s'est passé. Je me suis dit voilà, au bout de 7 ans... il faut lâcher. Surtout qu'il est là et que tout va bien, on a fêté sa rémission. Et en fait je m'en rendais pas compte mais ça me touchait encore énormément. Franchement c'est un truc qui est encore présent. Donc quand je vois même maintenant sur les réseaux, un gamin malade ou juste le mot qui est prononcé, ben je le prends encore de plein fouet. C'est un truc qui est encore super dur pour moi ».

Ce témoignage révèle le décalage entre le temps écoulé et l'intensité émotionnelle persistante. La formulation « au bout de 7 ans... il faut lâcher » traduit une injonction intériorisée à devoir surmonter l'épreuve, injonction que Camille se révèle incapable de satisfaire malgré sa volonté. Son témoignage montre la réactivité émotionnelle face à des stimuli évocateurs : voir un enfant malade sur les réseaux sociaux ou simplement entendre « le mot ». Le contraste entre l'issue positive réelle (« *il est là et tout va bien, on a fêté sa rémission* ») et la persistance de la détresse psychologique révèle que le traumatisme psychique ne se résout pas mécaniquement par la résolution positive de la situation médicale.

Une fois la pression retombée, les défenses s'effondrent et les affects refoulés ou gelés font irruption, souvent sous forme de symptômes anxieux ou dépressifs. Camille décrit explicitement ce phénomène : « *l'année dernière, j'ai eu un an je pense, où j'ai fait je pense une bonne dépression et je pense qu'en partie c'était à cause de ça* ». Elle évoque également ce phénomène de contrecoup comme un risque qu'il faudrait anticiper et prévenir :

« faire gaffe à sa santé mentale aussi parce que quand t'es dans le rush t'y penses pas, mais faire gaffe de pas avoir le contrecoup après, parce qu'on l'a tous eu. Ma mère m'en a parlé y'a pas longtemps, elle l'a encore maintenant, donc je suis pas la seule. Mais après je pense qu'on n'est pas tous impacté pareil ».

Pour Fanny, l'exposition précoce à des représentations visuelles traumatiques liées à la maladie a généré des traces mnésiques marquantes, alors même qu'elle était absente lors de l'événement représenté :

« je me souviens que mes parents me montraient souvent des photos pour me sensibiliser et me dire, y'a quand même quelque chose quoi. Mais du coup j'ai vu beaucoup de photos choquantes quand j'avais 6-8 ans comme ça ».

Si l'intention parentale semble avoir été de faire comprendre à l'enfant la réalité de la maladie du proche, cela a généré un effet potentiellement traumatique car à cet âge, l'enfant ne dispose pas encore des capacités cognitives de symbolisation et de mise à distance qui permettraient de métaboliser psychiquement de telles images. Son témoignage illustre comment le traumatisme peut être transmis non seulement par l'expérience directe mais également par la médiation d'images ou de récits, créant une expérience par procuration sans exposition directe à la situation représentée.

De manière indirecte, l'histoire familiale de la maladie peut aussi produire des effets transgénérationnels, créant chez certains participants le sentiment d'avoir « vécu » une expérience par procuration. Camille témoigne de cette transmission traumatique :

« La 1ère expérience que j'ai [eue] c'était ma tante mais j'étais pas née, après ça s'est répercuté avec les années parce que c'est une histoire qui a touché toute la famille. Et c'était un truc hyper difficile parce qu'elle est restée à la maison pendant 10 ans avec mes grands-parents, ma maman s'en est beaucoup occupée. Donc en fait j'en ai tellement entendu parler tout le temps que c'est comme si je l'avais vécu ».

Le traumatisme peut se transmettre d'une génération à l'autre non seulement par des mécanismes psychosociaux (récits familiaux, climat émotionnel) mais potentiellement aussi par des mécanismes épigénétiques qui font l'objet de recherches actuelles, notamment autour des traumatismes collectifs.

5.3. Repérage, reconnaissance et actions auprès des jeunes aidants ayant un proche atteint d'un cancer

La reconnaissance des jeunes aidants confrontés au cancer d'un proche constitue un enjeu majeur de santé publique et de justice sociale. Comme l'ont révélé les analyses précédentes, ces jeunes demeurent largement invisibles aux yeux des institutions, des professionnels et parfois même de leur propre famille. Cette invisibilité n'est pas le fruit du hasard, mais résulte d'une conjonction de facteurs : l'absence de définition consensuelle, la normalisation de la solidarité familiale, les mécanismes de protection parentale, et les carences du système de repérage. Pourtant, comme l'a démontré cette recherche, l'expérience d'aidance génère des impacts qui nécessitent une attention spécifique et différenciée selon les situations.

Le repérage des jeunes aidants doit s'opérer de manière proactive plutôt que d'attendre une demande spontanée qui, comme l'ont montré les témoignages, survient rarement ou tardivement. Plusieurs points d'entrée institutionnels peuvent être mobilisés de manière coordonnée. Dans le secteur sanitaire, l'annonce diagnostique constitue le premier moment clé. Les professionnels de santé devraient systématiquement interroger les patients atteints de cancer sur leur situation familiale, en portant une attention particulière à la composition du foyer, à l'âge des enfants, et à la présence ou non d'un réseau de soutien élargi. Cette évaluation initiale permettrait d'identifier les situations à risque (familles monoparentales, isolement géographique, etc.). Le suivi oncologique offre également des opportunités de détection différée. Les signes d'alerte peuvent inclure : la présence régulière d'un jeune aux consultations médicales, servant d'interprète ou de soutien ; les mentions indirectes du patient concernant les difficultés rencontrées par ses enfants ; les observations d'épuisement ou de détresse chez le parent aidant principal, suggérant un besoin de relais. Dans le milieu scolaire, les équipes éducatives constituent un maillon essentiel du dispositif de repérage. Les enseignants, CPE, infirmières et assistantes sociales scolaires sont souvent les premiers témoins des signaux d'alerte : absentéisme inhabituel, baisse brutale des résultats, isolement social, manifestations de tristesse ou d'anxiété, difficultés de concentration, ou au contraire surinvestissement scolaire compensatoire. La formation de ces professionnels à la reconnaissance des situations d'aidance pourrait être envisagée.

Face à la pluralité définitionnelle du « jeune aidant »²⁴, plusieurs auteurs plaident pour une approche multidimensionnelle qui reconnaisse que le rôle de jeune aidant peut se manifester selon différentes dimensions, sans qu'aucune ne soit nécessaire ni suffisante à elle seule (Leu & Becker, 2017). Un jeune pourrait être considéré comme aidant s'il remplit plusieurs critères parmi les suivants :

- **Critère instrumental** : réalisation régulière de tâches domestiques, de nursing, ou de care qui dépassent ce qui serait attendu pour son âge.
- **Critère temporel** : temps significatif consacré aux activités d'aide.
- **Critère d'impact** : répercussions observables sur la scolarité, la socialisation, le bien-être psychologique ou le développement.

²⁴ Voir partie 3. L'aide et ses manifestations

- **Critère relationnel** : modification substantielle de la relation parent-enfant avec inversion partielle ou totale des rôles.
- **Critère compensatoire** : le jeune compense l'absence ou l'insuffisance de soutien de la part d'adultes ou de services formels.
- **Critère émotionnel** : charge mentale et préoccupation constante concernant le proche malade, même sans contribution pratique importante

D'autres auteurs et praticiens plaident pour l'inclusion du ressenti subjectif dans la définition : un jeune est aidant s'il se perçoit comme tel, indépendamment de l'évaluation objective de sa contribution (Kavanaugh et al., 2016). Cette approche respecte l'agentivité et la parole du jeune, reconnaissant qu'il est le mieux placé pour évaluer l'impact de la situation sur sa vie. Toutefois, cette approche se heurte au problème déjà évoqué du refus du statut par certains jeunes qui objectivement en auraient besoin, ainsi qu'à la question de l'âge minimum de discernement : peut-on se fier à l'auto-évaluation d'un enfant de 8 ans qui n'a pas nécessairement les ressources cognitives pour évaluer le caractère exceptionnel de sa situation ? Une solution intermédiaire consisterait à combiner l'évaluation objective (par les professionnels) et l'évaluation subjective (par le jeune lui-même), en créant des espaces de dialogue où le jeune peut progressivement identifier et nommer ce qu'il vit, aidé par des professionnels formés à cette écoute particulière.

La diversité des situations révélée par cette recherche appelle des réponses plurielles, adaptées aux besoins spécifiques identifiés. Pour se faire, l'accompagnement doit articuler plusieurs niveaux d'intervention complémentaires.

- Sur le plan informationnel et psychoéducatif, les jeunes ont exprimé un besoin crucial de comprendre la maladie, ses manifestations, son évolution probable et les traitements. Des supports d'information adaptés à l'âge (brochures, vidéos, applications numériques) pourraient être développés et proposés. Des consultations d'annonce spécifiquement dédiées aux enfants et adolescents, menées par des professionnels formés à la communication avec ce public, permettraient de répondre à leurs questions dans un cadre sécurisant. L'association JADE a développé des outils de ce type qui pourraient être généralisés et adaptés au contexte spécifique du cancer.
- L'accompagnement psychologique devrait être rendu accessible sans délai ni reste à charge, selon des modalités diverses : consultations individuelles pour ceux qui le souhaitent, groupes de parole réunissant des pairs confrontés à des situations similaires, ou formats hybrides alternant individuel et collectif. Les résistances à l'aide psychologique formelle, évoquées par plusieurs jeunes, plaident pour une diversification des approches : ateliers créatifs ou artistiques permettant une expression indirecte des émotions, activités physiques et sportives favorisant la régulation émotionnelle, ou encore dispositifs de parrainage par d'anciens jeunes aidants ayant traversé l'épreuve.

- Les aménagements scolaires et professionnels constituent un levier d'action concret. Un statut juridique reconnaissant explicitement les jeunes aidants et leur ouvrant des droits spécifiques (autorisations d'absence justifiées, aménagements d'horaires, tiers-temps aux examens, report d'épreuves) permettrait de sortir de la négociation au cas par cas. Des conventions entre établissements scolaires et structures d'accompagnement des jeunes aidants pourraient faciliter la mise en œuvre rapide de ces aménagements.
- Le soutien logistique et administratif, souvent négligé mais source de charge mentale considérable, pourrait faire l'objet de dispositifs dédiés. La proposition formulée par une jeune interrogée d'un service de coordination centralisé, prenant en charge les démarches administratives et servant d'interface avec les différentes institutions, mériterait d'être expérimentée. Des plateformes numériques d'information et d'orientation, recensant l'ensemble des droits et dispositifs mobilisables, faciliteraient également l'accès aux ressources.
- Les moments de répit et de respiration, identifiés comme essentiels mais entravés par la culpabilité, nécessitent une légitimation explicite par les professionnels et les pairs. Des activités récréatives, culturelles ou sportives spécifiquement proposées aux jeunes aidants, gratuites et facilement accessibles, permettraient de créer ces espaces de normalité et de socialisation. Les séjours de répit pourraient être développés avec les jeunes concernés.
- Enfin, l'accompagnement ne peut se limiter à la période de maladie active mais doit intégrer la dimension de suivi longitudinal, particulièrement cruciale dans le contexte du cancer. La peur de récurrence, les manifestations post-traumatiques différées, et les difficultés d'élaboration du deuil appellent un suivi à long terme, avec des points de contact réguliers (six mois, un an, trois ans après la fin des traitements ou le décès) permettant de détecter et traiter précocement les difficultés émergentes.

Au-delà des dispositifs pratiques, c'est une transformation plus profonde des représentations sociales qui s'avère nécessaire. La reconnaissance des jeunes aidants passe par plusieurs leviers complémentaires : campagnes de sensibilisation grand public modifiant les perceptions ; intégration de la thématique dans les cursus de formation des professionnels de santé, d'éducation et du travail social ; développement de la recherche académique produisant des connaissances et surtout, participation effective des jeunes aidants eux-mêmes à la conception et à l'évaluation des dispositifs qui les concernent, selon une logique de co-construction respectueuse de leur savoir expérientiel.

Perspectives et conclusion

Cette recherche a permis de documenter une réalité encore largement méconnue en France : celle des enfants, adolescents et jeunes adultes qui, confrontés au cancer d'un parent ou d'un proche, assument des responsabilités d'aidant aux répercussions multiples sur leur développement psychosocial. Les témoignages recueillis révèlent la complexité et l'ambivalence de cette expérience, oscillant entre valorisation personnelle et épuisement, entre renforcement des liens familiaux et parentification précoce, entre maturation accélérée et vulnérabilités accrues.

Le cancer, par ses caractéristiques spécifiques – brutalité de l'irruption, incertitude pronostique, intensité des traitements, confrontation à la mort –, crée un contexte d'aidance particulièrement éprouvant qui se distingue d'autres pathologies chroniques. La temporalité imprévisible et souvent dégradante de la maladie génère une anxiété permanente qui envahit tous les aspects de la vie quotidienne. Les transformations corporelles visibles du proche malade et la violence de certains traitements confrontent les jeunes à des réalités qui dépassent largement ce qu'un adolescent devrait ordinairement affronter.

Les impacts identifiés sont multidimensionnels, affectant la santé mentale (anxiété, tristesse, dissociation), les dynamiques familiales (inversion des rôles, tabous communicationnels), et les trajectoires scolaires et sociales (absentéisme, isolement, décrochage). Pourtant, cette expérience ne se résume pas à une succession de difficultés : elle peut également être source de croissance personnelle, d'approfondissement relationnel, et de réorientation existentielle vers l'essentiel.

La reconnaissance institutionnelle et sociale des jeunes aidants, si elle progresse lentement, demeure insuffisante en France. L'absence de statut juridique spécifique, le défaut de repérage systématique, et les carences en dispositifs d'accompagnement adaptés laissent ces jeunes dans une invisibilité qui aggrave leur vulnérabilité. Les pistes proposées dans ce rapport – repérage proactif dans les milieux sanitaires et scolaires, accompagnement psychologique accessible, aménagements institutionnels, soutien logistique – constituent autant de leviers d'action mobilisables à court terme.

Au-delà des recommandations pratiques, cette recherche appelle à une transformation plus profonde des représentations culturelles de l'enfance, de la famille et de l'aide. Reconnaître les jeunes aidants, c'est accepter que la solidarité familiale, si elle demeure une valeur fondamentale, ne doit pas conduire à l'invisibilisation des charges qu'elle impose aux plus jeunes. C'est aussi reconnaître que l'accompagnement d'un proche malade ne relève pas uniquement de la sphère privée familiale, mais constitue un enjeu collectif.

Cette recherche, bien qu'elle apporte un éclairage sur l'expérience des jeunes aidants confrontés au cancer d'un proche en France, présente plusieurs limites méthodologiques qu'il convient de reconnaître explicitement.

- Premièrement, la taille et la représentativité de l'échantillon : les douze jeunes interrogés, bien que représentant une diversité d'âges et de situations familiales, ne peuvent prétendre à une représentativité statistique de l'ensemble des jeunes aidants du Haut-Rhin, encore moins à l'échelle nationale.

- Le recrutement par contacts associatifs et réseaux professionnels a probablement introduit des biais de sélection : les jeunes les plus isolés, ceux dont les familles refusent de reconnaître la situation, ou ceux appartenant à des milieux socio-économiques très défavorisés sont sous-représentés dans notre échantillon. De même, les barrières linguistiques ont probablement conduit à une sous-représentation des familles immigrées non-francophones, alors même que ces situations cumulent souvent des vulnérabilités multiples.
- Ensuite, la diversité des types de cancer n'a pu être pleinement explorée. Si certains témoignages concernaient des cancers du cerveau, d'autres des leucémies ou des cancers du sein, l'échantillon demeurerait trop restreint pour analyser systématiquement les spécificités liées à chaque localisation cancéreuse, à chaque protocole thérapeutique, ou à chaque pronostic. Or, comme l'ont suggéré certains participants, l'expérience peut différer significativement selon que le cancer affecte les capacités cognitives, impose des transformations corporelles particulièrement visibles ou génère des symptômes invalidants spécifiques.
- D'autre part, certaines dimensions demeurent sous-explorées. Les aspects socio-économiques, bien qu'évoqués indirectement, n'ont pas fait l'objet d'une analyse systématique alors que la précarité économique constitue un facteur aggravant majeur. Les dimensions de genre, bien que perceptibles dans certains témoignages (surreprésentation des filles dans certaines tâches de care), n'ont pas été pleinement analysées. Les situations de familles recomposées ou de cumul avec d'autres difficultés familiales (violences, addictions) sont également restées en marge de l'analyse.
- Enfin, le faible nombre de très jeunes enfants interrogés (seulement deux de moins de 10 ans) limite la compréhension de l'expérience à ces âges précoces. Les adaptations méthodologiques nécessaires pour recueillir la parole des plus jeunes (supports ludiques, dessins, jeux de rôle) n'ont pas pu être mises en œuvre compte tenu de l'ampleur du projet de recherche.

Ces limites ouvrent autant de perspectives pour des recherches futures qui permettraient d'approfondir et de compléter les résultats présentés ici.

- Une étude quantitative de grande ampleur, idéalement à l'échelle nationale, permettrait d'estimer plus précisément la prévalence des jeunes aidants dans le contexte du cancer parental, d'identifier les facteurs de risque et de protection, et de quantifier les impacts sur différentes dimensions (santé mentale, réussite scolaire, insertion professionnelle). Un tel dispositif pourrait s'appuyer sur les registres des cancers, en couplage avec des données scolaires et de santé, dans le respect des règles éthiques et de protection des données.

- Des études longitudinales prospectives, suivant des cohortes de jeunes depuis l'annonce diagnostique jusqu'à plusieurs années après la fin des traitements ou le décès, permettraient de mieux comprendre les trajectoires d'adaptation, les facteurs de résilience, et l'évolution des besoins dans le temps. De telles études pourraient également documenter les effets à long terme sur les choix de vie, les relations interpersonnelles, et la santé mentale à l'âge adulte.
- Sur le plan qualitatif, plusieurs approfondissements thématiques mériteraient des investigations spécifiques.
 - Une recherche pourrait explorer finement les mécanismes de construction de la culpabilité chez les jeunes aidants : comment cette émotion s'élabore-t-elle dans l'interaction avec les injonctions parentales, les normes familiales, et les représentations culturelles du devoir filial ? Quels sont les processus psychiques qui permettent à certains jeunes de s'en libérer partiellement tandis que d'autres demeurent durablement entravés ? Une approche à partir de récits biographiques, permettrait de saisir la complexité de ces processus.
 - La question du tabou familial et des non-dits autour de la maladie et de la mort constitue un autre axe d'approfondissement. Quels facteurs (culturels, générationnels, liés au type de cancer, à l'histoire familiale) favorisent ou au contraire inhibent la communication intrafamiliale ? Comment les enfants interprètent-ils ces silences ? Quelles stratégies développent-ils pour accéder à l'information malgré les barrières communicationnelles ?
 - L'articulation entre aide et construction identitaire à l'adolescence mériterait également une exploration spécifique. Comment les jeunes intègrent-ils (ou non) cette expérience dans le récit qu'ils construisent d'eux-mêmes ? En quoi l'aide interfère-t-elle avec les processus adolescents de différenciation, d'exploration identitaire et de projection dans l'avenir ?
 - La dimension genrée de l'aide nécessiterait une investigation. Les filles assument-elles effectivement plus de tâches de *care* que les garçons ? Ces différences reflètent-elles une socialisation genrée préexistante ou sont-elles spécifiquement induites par la situation de maladie ?
 - L'expérience spécifique des fratries constitue un autre angle à approfondir. Comment les relations fraternelles sont-elles affectées par la maladie parentale ? Se développe-t-il des formes de solidarité spécifique entre frères et sœurs, ou au contraire des rivalités autour de l'accès au parent malade ? Comment se répartissent (ou se négocient) les tâches d'aide entre membres de la fratrie ?

- La question des inégalités sociales dans l'expérience d'aidance appellerait une attention particulière. Comment les ressources économiques, culturelles et sociales de la famille modulent-elles l'intensité de l'aidance assumée par les jeunes, leurs possibilités d'accès au soutien, et les impacts à long terme ?
- L'expérience des jeunes issus de familles migrantes, particulièrement ceux assumant des fonctions de traduction et de médiation culturelle, mériterait une investigation approfondie. Comment vivent-ils cette responsabilité linguistique et culturelle ?
- L'évaluation des dispositifs d'accompagnement constituerait un angle important afin de mesurer les effets de différentes modalités de soutien (groupes de parole, accompagnement individuel, dispositifs de répit, aménagements scolaires).

Les jeunes aidants ne sont ni des victimes ni des héros : ce sont des enfants et des adolescents traversant une épreuve familiale majeure, qui méritent d'être soutenus dans leur singularité et accompagnés dans leurs vulnérabilités spécifiques. Leur donner la parole, comme cette recherche s'y est efforcée, constitue le premier pas vers cette reconnaissance nécessaire. Mais au-delà de recueillir leur témoignage, il s'agit désormais de les associer pleinement aux réflexions et aux décisions qui les concernent. Les recherches futures gagneraient à adopter des approches participatives, impliquant les jeunes aidants eux-mêmes comme co-chercheurs et co-concepteurs des dispositifs d'accompagnement. Cette démarche permettrait non seulement de produire des connaissances plus fines, ancrées dans leur réalité vécue, mais constituerait également une reconnaissance concrète de leur expertise expérientielle et de leur capacité à contribuer à la transformation des pratiques. Car c'est bien là l'enjeu ultime : passer d'une logique où l'on parle *des* jeunes aidants à une logique où l'on agit *avec* eux, dans une co-construction respectueuse de leur parole et de leur pouvoir d'agir.

Bibliographie

- Aldridge, J., & Becker, S. (2003). *Children caring for parents with mental illness : Perspectives of young carers, parents and professionals* (1^{re} éd.). Bristol University Press.
<https://doi.org/10.2307/j.ctt1t89f21>
- Amyot, J.-J. (2021). L'invention des aidants. In *Les aidants entre solidarités privées et politiques publiques* (p. 15-70). érès. <https://doi.org/10.3917/eres.amyot.2021.01.0015>
- Ariès, P. (2015). *Essais sur l'histoire de la mort en Occident : Du Moyen Âge à nos jours*. Éditions du Seuil. (Édition originale 1975)
- Bacqué, M.-F. (2003). *Apprivoiser la mort*. Odile Jacob; Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/oj.bacqu.2003.01>
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Presses Universitaires de France; Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/puf.bard.2013.01>
- Becker, F., & Becker, S. (2008). *Young adult carers in the UK : Experiences, needs and services for carers aged 16-24*. Princess Royal Trust for Carers.
- Becker, S. (2007). Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family. *Global Social Policy*, 7(1), 23-50. <https://doi.org/10.1177/1468018107073892>
- Bédouchaud, D. (2023). Les jeunes aidantes et aidants, un sujet émergent pour la recherche et l'action publique. *Informations sociales*, 2022/4(208), 33-37.
<https://doi.org/10.3917/inso.208.0033>
- Blaciotti, E. (2019). La parentification, un processus intrapsychique, intersubjectif et transubjectif. *Le Divan familial*, 42(1), 179-193. <https://doi.org/10.3917/difa.042.0179>
- Blaciotti, E. (2020). La déparentification ou l'élaboration de la parentification dans la psychothérapie. *Dialogue*, 229(3), 165-183. <https://doi.org/10.3917/dia.229.0165>
- Blanc, A. (avec Centre pluridisciplinaire de gérontologie). (2010). *Les aidants familiaux*. Presses universitaires de Grenoble.
- Bonsack, C., Morandi, S., & Favrod, J. (2013). Le stigmate de la « folie » : De la fatalité au rétablissement. *Revue Médicale Suisse*, 9(377), 588-592.
<https://doi.org/10.53738/REVMED.2013.9.377.0588>
- Boss, P. (2016). The Context and Process of Theory Development : The Story of Ambiguous Loss. *Journal of Family Theory & Review*, 8(3), 269-286. <https://doi.org/10.1111/jftr.12152>
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Cancer contribution. (2025). *Proches aidants : Accompagner une personne atteinte d'un cancer*. <https://www.cancercontribution.fr/nos-actions/soutenir-les-aidants-face-au-cancer-d-un-proche/>
- Caron, J., & Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale : Concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 15-41.
<https://doi.org/10.7202/012137ar>
- Carricaburu, D., & Ménoret, M. (2004). Chapitre 7—Vivre avec une maladie chronique. *Collection U*, 107-120. <https://doi.org/10.3917/arco.carri.2004.01.0107>
- Castra, M. (2003). *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*. Presses Universitaires de France; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/puf.castr.2003.01>

- Christ, G. H., Siegel, K., & Christ, A. E. (2002). Adolescent Grief "It Never Really Hit Me. . . Until It Actually Happened". *JAMA*, 288(10), 1269-1278. <https://doi.org/10.1001/jama.288.10.1269>
- Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family Anticipatory Grief : An Integrative Literature Review. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 34(8), 774-785. <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>
- Collectif inter-associatif d'aide aux aidants familiaux. (2011). *Manifeste du CIAAF pour la défense de l'aidant familial non professionnel*.
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455-480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>
- De Gaulejac, V. (2012). *L'histoire en héritage : Roman familial et trajectoire sociale*. Éd. Payot & Rivages.
- Erikson, E. H. (2011). *Adolescence et crise : La quête de l'identité*. Flammarion. (Édition originale 1978)
- Fischer, G.-N., Tarquinio, C., & Dodeler, V. (2020). Chapitre 6. Soutien social, santé et maladie. *Psycho Sup*, 173-200. <https://doi.org/10.3917/dunod.fisch.2020.02.0173>
- Gerhardt, U., Kirchgässler, K., & Laroche, F. (1987). *Analyse idéaltypique de carrières de patients*. <https://doi.org/10.3406/sosan.1987.1051>
- Giddens, A. (2010). *Les conséquences de la modernité*. Ed. L'Harmattan.
- Goffman, E. (1973). *La mise en scène de la vie quotidienne*. Ed. de Minuit.
- Greenhalgh, T., Robb, N., & Scambler, G. (2006). Communicative and strategic action in interpreted consultations in primary health care : A Habermasian perspective. *Social Science & Medicine* (1982), 63(5), 1170-1187. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.03.033>
- Hanus, M. (2007). *Les deuils dans la vie : Deuils et séparations chez l'adulte et chez l'enfant* (3e éd). Maloine.
- Hazanov, O., Kaiser, S., & With, S. (2014). Chapitre 9. Stress et coping : Un état des lieux. In *Traité de psychologie des émotions* (p. 300-324). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.sande.2014.01.0300>
- Heinrich, L. M., & Gullone, E. (2006). The clinical significance of loneliness : A literature review. *Clinical Psychology Review*, 26(6), 695-718. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2006.04.002>
- Hooper, L. (2007). The Application of Attachment Theory and Family Systems Theory to the Phenomena of Parentification. *The Family Journal*, 15, 217-223. <https://doi.org/10.1177/1066480707301290>
- Jarrige, E., Dorard, G., & Untas, A. (2020). Revue de la littérature sur les jeunes aidants : Qui sont-ils et comment les aider ? *Pratiques Psychologiques*, 26(3), 215-229. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>
- Jurkovic, G. J. (2014). *Lost Childhoods : The Plight Of The Parentified Child*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315825762>
- Justin, P., Dorard, G., Vioulac, C., & Untas, A. (2024). Élèves à l'école, aidants à la maison : Les jeunes aidants d'un proche atteint de cancer. In É. Boujut, D. Ridremont, & Z. Rollin, *Transitions et maladie : Adolescents et jeunes adultes concernés par une maladie chronique et invalidante*. Presses universitaires de Bordeaux. <https://una-editions.fr/eleves-a-lecole-aidants-a-la-maison/>

- Kavanaugh, M. S., Stamatopoulos, V., Cohen, D., & Zhang, L. (2016). Unacknowledged Caregivers : A Scoping Review of Research on Caregiving Youth in the United States. *Adolescent Research Review*, 1(1), 29-49. <https://doi.org/10.1007/s40894-015-0015-7>
- LeSeure, P., & Chongkham-ang, S. (2015). The Experience of Caregivers Living with Cancer Patients : A Systematic Review and Meta-Synthesis. *Journal of Personalized Medicine*, 5(4), 406-439. <https://doi.org/10.3390/jpm5040406>
- Leu, A., & Becker, S. (2017). A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers'. *Journal of Youth Studies*, 20(6), 750-762. <https://doi.org/10.1080/13676261.2016.1260698>
- Liénard, A., Guatteri, M., Konings, S., Simons, V., Van Isterdael, J., & Razavi, D. (2019). Enfants face au cancer d'un parent : Réactions et prise en charge. In D. Razavi & N. Delvaux (Éds.), *Psycho-Oncologie de L'adulte (Deuxième Édition)*(p. 315-350). Elsevier Masson. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-75811-9.00010-6>
- Ménoret, M. (2007). *Les temps du cancer*. le Bord de l'eau.
- Mesplede, M., El Haïk-Wagner, N., & Flahault, C. (2025). Incidences entre processus de deuil et scolarité chez les jeunes aidants et jeunes adultes aidants : Une étude exploratoire. *Revue Education, Santé, Sociétés, Volume 11, Numéro 3*, 1-18. <https://doi.org/10.17184/eac.9591>
- Miller, A. (2013). *Le drame de l'enfant doué* (PUF). <https://www.edenlivres.fr/p/766290?f=epub> (Édition originale 1979)
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image—the Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225-232. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1988.tb00082.x>
- Mon-cancer.com. (2023). *Je suis atteint(e) de cancer, et mes enfants dans tout ça ?* <https://mon-cancer.com/wp-content/uploads/sites/147/2023/12/Brochure-cancer-et-parentalite-1.pdf>
- Neves, M. C., Bártolo, A., Prins, J. B., Sales, C. M. D., & Monteiro, S. (2023). Taking Care of an Adolescent and Young Adult Cancer Survivor : A Systematic Review of the Impact of Cancer on Family Caregivers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(8), 5488. <https://doi.org/10.3390/ijerph20085488>
- Paugam, S. (2011). *Repenser la solidarité*. Presses Universitaires de France; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/puf.pauga.2011.01>
- Qui sommes-nous. (2025). *JADE*. <https://jeunes-aidants.com/lassociation-nationale-jade/>
- Rimé, B. (2009). *Le partage social des émotions*. Presses universitaires de France.
- Rogers, C. R. (2011). La tendance actualisante par rapport aux « motifs » et à la conscience (F. Ducroux-Biass, Trad.). *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 13(1), 65-89. <https://doi.org/10.3917/acp.013.0065>
- Société canadienne du cancer. (2025). *Le deuil et le cancer*. Société canadienne du cancer. <https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/coping-with-changes/your-emotions-and-cancer/grief-and-cancer>
- Steinberg, L. D. (2014). *Age of Opportunity : Lessons from the New Science of Adolescence*. Houghton Mifflin Harcourt.
- Taylor, J., Fradgley, E., Clinton-McHarg, T., Byrnes, E., & Paul, C. (2021). What are the sources of distress in a range of cancer caregivers? A qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 29(5), 2443-2453. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05742-0>

- Tourdjman, A., & Lantoine, P. (2021). *Le Temps des Aidants*. BPCE.
<https://newsroom.groupebpce.fr/actualites/le-temps-des-aidants-le-groupe-bpce-publie-sa-premiere-etude-sur-leconomie-des-aidants-en-france-1b95-7b707.html>
- Twigg, J. (2000). Carework as a Form of Body Work. *Ageing & Society - AGEING SOC*, 20.
<https://doi.org/10.1017/S0144686X99007801>
- Walsh, F. (2003). Family resilience : A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1-18.
<https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- Winnicott, D. W. (2010). *Les objets transitionnels* (Nouvelle éd.). Payot & Rivages.

Annexes

Questionnaire.....	102
Formulaire de consentement.....	105
Grille d'entretien en direction des jeunes/enfants.....	106
Liste des personnes enquêtées	107
Résumé de l'entretien de Liam – 6 ans	108
Résumé de l'entretien d'Anna – 9 ans	108
Résumé de l'entretien de Victoria – 11 ans	108
Résumé de l'entretien de Théophile – 17 ans	109
Résumé de l'entretien de Noé- 19 ans.....	110
Résumé de l'entretien d'Arnaud – 23 ans et de Anne – 26 ans	110
Résumé de l'entretien de Fanny – 19 ans	111
Résumé de l'entretien de Nicolas – 24 ans	112
Résumé de l'entretien de Léonie – 26 ans	112
Résumé de l'entretien de Camille – 29 ans	113
Résumé de l'entretien d'Emilie – 37 ans	114

Questionnaire



Ce questionnaire est également réalisable en ligne :

Questionnaire en direction des familles touchées par l'épreuve du cancer

La **Ligue contre le cancer du Haut-Rhin** souhaite développer des actions en direction des enfants et des jeunes ayant un parent touché par le cancer (5-25 ans). En partenariat avec **l'Ecole Supérieure de Praxis Sociale**, une recherche est menée sur le territoire afin de soutenir les familles touchées par l'épreuve du cancer.

Merci de nous accorder environ **5 minutes** de votre temps pour répondre à ce questionnaire.

*Les réponses collectées sont anonymes. *Indique une question obligatoire*

Informations générales

1. Cochez la case correspondante à votre sexe : *

Une seule réponse possible.

Masculin

Féminin

2. Précisez votre année de naissance : * _____

3. Précisez votre code postal : * _____

4. Précisez votre situation familiale : *

Une seule réponse possible.

En couple

Séparé.e/divorcé.e

Célibataire

Autre :

5. Combien avez-vous d'enfants ? *

Une seule réponse possible.

0

1

2

3

4 ou plus

6. Précisez l'âge de votre/vos enfant.s ? *

La maladie

7. De quel cancer êtes-vous atteint.e ?

8. Quand votre cancer a-t-il été diagnostiqué ? *

Une seule réponse possible.

- Entre 0 et 6 mois
- Entre 7 mois et 1 an
- Entre 1 an et 2 ans
- Entre 2 ans et 3 ans
- Il y a plus de 3 ans

9. A quel point la maladie a-t-elle un retentissement sur votre vie de tous les jours ? *

Une seule réponse possible.

Pas du tout	Légèrement	Modérément	Sévèrement	Totalement

10. Pouvez-vous préciser en quoi la maladie impacte-t-elle votre quotidien ?

Soutien familial

11. Quelles sont les personnes qui vous soutiennent dans votre entourage familial et à quel degré ? *

Une seule réponse possible par ligne.

	Pas du tout	Légèrement	Modérément	Beaucoup	Totalement
Conjoint.e/ Partenaire de vie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfant.s	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Parent.s	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Frère.s et soeur.s	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autre	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

12. Votre/vos enfant(s) vous soutient/soutiennent-il(s) davantage depuis le début de votre maladie ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Certains d'entre eux

13. Comment votre/vos enfant(s) vous soutient.soutiennent-il(s) ? *

Plusieurs réponses possibles.

- En s'occupant de leurs frères et sœurs
 En s'occupant de vous (donner les médicaments...)
 En vous accompagnant à des rendez-vous médicaux
 En passant plus de temps avec vous
 En s'occupant de tâches diverses (ménage, courses, préparation de repas...)

14. Qu'est-ce qu'un proche-aidant selon vous ?

15. Pensez-vous que votre enfant puisse être considéré comme un proche-aidant ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

16. Pouvez-vous expliquer votre choix de réponse à la question précédente

Pour aller plus loin...

Les enfants apportent parfois une aide significative à leurs parents lorsqu'ils sont touchés par le cancer. Nous aimerions savoir comment la Ligue contre le cancer pourrait les soutenir. **Accepteriez-vous que nous échangions avec votre/vos enfant(s) à ce sujet ?**

Si oui, merci de nous laisser vos coordonnées (Nom, prénom, numéro de téléphone et adresse électronique).

Si vous souhaitez plus d'informations autour de notre démarche, vous pouvez nous contacter par mail à l'adresse suivante : ParentsJeunesAidants68@ligue-cancer.net

Formulaire de consentement



FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DANS LE CADRE DE LA COLLECTE DE DONNEES PERSONNELLES

Ce formulaire est destiné à recueillir votre consentement pour la collecte des données¹ vous concernant, dans le cadre du projet de recherche mené par Katia Abou Nasr, Ivana Dulovic et Manon Grandval au nom de l'Ecole Supérieure de Praxis Sociale de Mulhouse

En signant le formulaire de consentement, vous certifiez :

- que vous avez lu et compris les renseignements communiqués dans la notice d'information,
- que nous avons répondu à vos questions de façon satisfaisante
- que nous vous avons informé que vous étiez libre d'annuler votre consentement ou de vous retirer de cette recherche en tout temps, sans préjudice.

Informations sur le participant :

Nom :
Prénom :
Date de naissance :
Adresse :

Informations sur le représentant légal :

Nom :
Prénom :
Date de naissance :
Adresse :

❖ A remplir par le participant ou son représentant légal :

- J'accepte de plein gré de participer à cette recherche.

OUI NON

- J'accepte que mes propos soient enregistrés et exploités par l'équipe des chercheurs.

OUI NON

Fait le _____ , à _____

Nom, Prénom – Signature :

✓ *Un exemplaire de ce document vous est remis, un autre exemplaire est conservé dans le dossier*

¹ Les données recueillies seront conservées durant 5 ans et seront strictement anonymes.

Grille d'entretien en direction des enfants/jeunes

Avant le démarrage de l'entretien : *En début d'entretien, rassurer les jeunes sur la confidentialité, l'écoute et la bienveillance. Veiller au consentement éclairé des jeunes et de leurs parents, informer que les données seront anonymisées et traitées de manière confidentielle.*

- **Contexte familial et quotidien du jeune aidant** (objectif : comprendre les responsabilités et le rôle que l'enfant ou le jeune assume au quotidien).
 - Peux-tu me décrire comment se passent tes journées ? Quel moment de la journée préfères-tu ? Pourquoi ? Et à l'inverse quel est celui que tu aimes le moins ?
 - Fais-tu parfois des tâches pour aider tes parents à la maison ? Lesquelles ? Est-ce que cela te plaît ou aimerais-tu faire autre chose ? ...)
- **Relation avec le parent malade** (objectif : cerner la proximité avec le parent malade et les aspects émotionnels de la relation).
 - Comment te sens-tu quand ton parent doit se rendre à l'hôpital ?
 - Qu'est-ce que tu trouves difficile ou important dans ce que tu vis avec ton parent malade ?
 - Est-ce que tu parles de la maladie avec ton parent ?
- **Impact de la situation sur la vie sociale et scolaire** (objectif : explorer l'impact du statut de jeune aidant sur la vie sociale et sur l'éducation, lien avec les thématiques qui ressortaient dans les discussions lors des focus groupes sur l'isolement et le décrochage scolaire).
 - Parle-moi de tes amis/de tes études/de ton école/ton collège. Est-ce que certaines choses sont plus difficiles pour toi ? Qu'est-ce qui a changé dans tes relations avec tes amis depuis que ton parent est malade ? (Se voir moins, faire moins d'activité ensemble ou inversement...)
 - Connais-tu d'autres enfants qui ont des parents malades ? Te sens-tu parfois différent des autres à cause de la situation de ta famille ?
- **Sentiments et émotions** (objectif : donner l'opportunité aux jeunes de s'exprimer librement à propos de leurs émotions liées à leur statut d'aidant).
 - Qu'est-ce que tu ressens en ce moment, en pensant à tout ce qui se passe ?
 - Y a-t-il des moments où tu te sens triste, inquiet, ou bien heureux d'aider ?
- **Besoins de soutien et d'accompagnement** (objectif : comprendre ce dont les jeunes ont besoin et qu'ils considèrent comme un soutien indispensable).
 - Aurais-tu besoin de soutien dans l'épreuve que tu vis ? Qu'est-ce qui pourrait t'aider à te sentir mieux ? Est-ce que tu aimerais parler avec quelqu'un d'autre de la situation ?
 - Que dirais-tu à un jeune/enfant qui, comme toi, a un parent malade ?
 - Si tu avais un conseil pour les personnes qui aident des jeunes comme toi, que leur dirais-tu ?

Liste des personnes enquêtées

Professionnels				
1	Médecin exerçant en libéral et investi dans La Ligue contre le cancer			
2	Assistante sociale de la Ligue contre le cancer			
<i>Focus group</i>				
3	3 infirmières en Pratique Avancée			
4	6 professionnelles de la Ligue contre le cancer du Haut-Rhin			
Enfants / jeunes / jeunes-adultes aidants				
	Prénom	Age	Sexe	Contexte
1	Liam	6 ans	Masculin	Maman actuellement atteinte d'un cancer
2	Anna	9 ans	Féminin	Maman actuellement atteinte d'un cancer
3	Victoria	11 ans	Féminin	Habite avec sa mère et sa grand-mère qui a eu un cancer du sein en 2024.
4	Théophile	17 ans	Masculin	A accompagné sa maman qui a été diagnostiquée d'un cancer du cerveau de stade 4 en janvier 2024 et qui est décédée un an après.
5	Fanny	19 ans	Féminin	A perdu son cousin âgé de 18 ans, d'un cancer du cerveau, son grand-père d'un cancer du côlon et son beau-père d'un cancer du cerveau.
6	Noé	19 ans	Masculin	A perdu son papa en septembre 2024 d'un cancer du cerveau
7	Arnaud	23 ans	Masculin	A accompagné son papa atteint d'un liposarcome de ses 14 ans à ses 16 ans, jusqu'à son décès il y a 7 ans.
8	Nicolas	24 ans	Masculin	A un petit frère de 17 ans en rémission d'un cancer
9	Anne	26 ans	Féminin	A accompagné son papa atteint d'un liposarcome de ses 17 ans à ses 19 ans, jusqu'à son décès il y a 7 ans.
10	Léonie	26 ans	Féminin	Accompagne son papa atteint d'un cancer de la moelle osseuse
11	Camille	29 ans	Féminin	A vécu l'épreuve du cancer auprès d'une tante, d'une cousine et d'un neveu à qui l'on a diagnostiqué une leucémie il y a 7 ans, alors qu'il avait 3 ans.
12	Emilie	37 ans	Féminin	A accompagné son papa atteint d'une leucémie de ses 16 ans à ses 20 ans, jusqu'à son décès.

Résumé de l'entretien de Liam – 6 ans

Liam a 6 ans, il est en CP. Concernant la maladie de sa maman, il indique que sa mère ne lui explique pas les détails de ses visites à l'hôpital. Il dit se sentir bien quand sa maman y va et n'est pas triste ou inquiet. Ce qui le peine, ce sont les cicatrices et les nombreuses piqûres de sa maman. Il pose des questions à sa mère sur sa maladie, notamment pourquoi elle va à l'hôpital et pourquoi elle a des piqûres et des cicatrices, et sa mère lui explique qu'il s'agit d'un produit protecteur. Il se sent parfois inquiet et triste pour sa maman, craignant qu'elle ait mal.

À l'école, Liam a des amis à qui il a parlé de la maladie de sa maman. Il apprécie de pouvoir en parler. Il connaît d'autres enfants dont un parent est malade, comme Lola dont la maman est à l'hôpital. Liam ne se sent pas différente de ses amis à cause de la maladie de sa mère.

Liam aide ses parents en mettant et débarrassant la table, et en rangeant sa chambre, ce qui lui plaît un peu. Il est content d'aider sa mère et d'être avec elle.

S'il rencontrait un enfant dont un parent est malade, il lui demanderait si ses parents vont bien.

Résumé de l'entretien d'Anna – 9 ans

Anna, une enfant de 9 ans, partage son quotidien et ses sentiments face à la maladie de sa mère. Ses journées sont rythmées par l'école et les moments à la maison, incluant les devoirs et l'aide à sa mère pour mettre la table ou ranger sa chambre.

La maladie de sa mère suscite chez Anna une certaine inquiétude, notamment lors des hospitalisations ou des opérations, comme celle qui l'a tenue éloignée de sa mère pendant deux semaines. Bien que sa mère tente de lui expliquer sa maladie et les examens, Anna admet ne pas toujours tout comprendre, trouvant cela parfois compliqué. Elle se sent parfois triste ou inquiète à cause de la situation de sa mère.

À l'école, Anna a cinq amies proches qui sont au courant de la maladie de sa mère et la soutiennent en espérant sa guérison, ce qui lui fait du bien. Cependant, elle voit un peu moins ses amies en dehors de l'école, souvent parce que sa mère est fatiguée.

Anna connaît une autre enfant dont la mère est également malade, mais elles ne discutent plus de cela car son amie a déménagé. Elle se sent parfois différente des autres enfants en raison de la maladie de sa mère, mais ne perçoit pas ses inquiétudes comme étant différentes de celles des autres enfants. Elle se sent bien actuellement car sa mère va mieux et se dit soutenue par sa famille et ses amis. Anna préfère parler de ce qu'elle vit avec sa famille et ne se verrait pas discuter avec une personne extérieure. Si elle devait rassurer un enfant dont le parent est malade, elle lui dirait simplement : « Ça va aller ».

Résumé de l'entretien de Victoria – 11 ans

Victoria, une enfant de 10 ans en CM2, entretient une relation très proche avec sa grand-mère, qu'elle considère comme une seconde mère. Elle passe beaucoup de temps avec elle, notamment les week-ends, et l'aide dans les tâches ménagères, ce qui lui procure un sentiment d'utilité.

L'annonce du cancer de sa grand-mère a été un événement marquant pour Victoria, générant de la tristesse et de la peur, notamment lors des rendez-vous médicaux et des chimiothérapies. La perte des cheveux de sa grand-mère l'a particulièrement touchée, au point qu'elle a envisagé de se raser la tête en signe de soutien. Elle a ressenti un grand soulagement à l'amélioration de l'état de santé de sa grand-mère, mais a aussi dû gérer des émotions intenses, oscillant entre joie, tristesse et inquiétude. Pour protéger sa mère, déjà affectée, Victoria a souvent refoulé ses sentiments, préférant se confier à sa grand-mère ou à ses amis.

À l'école, Victoria a trouvé du soutien auprès de ses amis, qui se sont montrés très présents. Elle a également pu échanger avec d'autres enfants confrontés à des situations similaires, ce qui l'a aidée à se sentir comprise, notamment avec un ami dont la grand-mère avait également un cancer.

Victoria exprime un besoin d'être écoutée dans un environnement confidentiel et sans jugement. Bien qu'initialement réticente à l'idée de consulter un psychologue, une première séance lui a été bénéfique. Elle se montre ouverte à l'idée d'un accompagnement extérieur, comme des ateliers sur le cancer, similaires à ceux qu'elle a suivis pour comprendre le handicap de son frère. Elle conseille aux autres enfants dans sa situation de rester proches de leur parent malade, de s'entourer d'amis et d'oser parler. Aux adultes, elle recommande une écoute attentive et compréhensive, sans divulguer leurs confidences.

Résumé de l'entretien de Théophile – 17 ans

La mère de Théophile est tombée malade fin 2023, à l'âge de 40 ans et demi, avec des symptômes comportementaux inhabituels. Il avait alors 15 ans. Un cancer du cerveau de stade quatre a été diagnostiqué, et une opération d'urgence s'en est suivie, en janvier 2024. Sa mère a passé une semaine dans le coma, puis est rentrée à domicile avec une période d'amélioration de son état mais des changements de personnalité. Cependant, la maladie a progressé rapidement à partir de septembre, entraînant une perte d'autonomie jusqu'à son décès le 2 janvier 2025.

Théophile décrit l'année 2024 comme « intense ». La maladie de sa mère a affecté sa vie sociale, le rendant moins disponible pour ses amis. Sur le plan scolaire, il dit avoir moins travaillé pendant cette période mais a réussi à maintenir de bons résultats. Il mentionne avoir eu des difficultés à se repérer dans le temps, son repère étant l'évolution de la maladie de sa mère.

Théophile a eu du mal à parler de la situation, ne l'ayant révélée à ses amis proches du lycée que plusieurs mois après le diagnostic. Il a été déçu par certaines réactions, notamment l'absence de réaction de l'un de ses amis, qu'il considère comme la pire des réactions. Il a également exprimé un sentiment de solitude au lycée, se sentant parfois exclu des activités de ses amis. Il a cependant apprécié le soutien de certains professeurs et élèves lors du décès de sa mère.

Théophile a ressenti le besoin de soutenir moralement sa mère, son père ayant cherché à le protéger des tâches d'aide physique. Il a eu l'impression d'endosser un rôle d'adulte face à sa mère, qui avait perdu certaines capacités cognitives. Il estime que le soutien entre jeunes traversant des épreuves similaires serait plus efficace qu'un soutien psychologique traditionnel, qu'il perçoit comme moins sincère.

Résumé de l'entretien de Noé – 19 ans

Noé, 19 ans, a perdu son père en septembre 2024 des suites d'un cancer du cerveau. Il vit avec sa mère et ses deux jeunes frères (15 et 12 ans). Il prépare actuellement un concours de gendarmerie pour septembre. Ses journées sont rythmées par le sport le matin et les révisions l'après-midi. Il participe aux tâches ménagères et se sent investi d'un rôle d'aîné, notamment pour les réparations manuelles que son père effectuait.

L'annonce du cancer a été brutale pour Noé, qui était présent lors de la première crise d'épilepsie de son père. La période de la maladie de son père a été particulièrement difficile, surtout en voyant la dégradation physique de son père due au cancer du cerveau. Il n'aimait pas les hôpitaux et y allait rarement. Le plus dur était de voir sa mère et ses frères souffrir et de se sentir impuissant face à la situation. Durant cette période, Noé était en internat pour ses études sportives, ce qui lui a permis de « déconnecter » et de laisser sa mère gérer la majeure partie de l'accompagnement de son père.

La communication avec son père sur la maladie était limitée car ce dernier avait des difficultés à parler, bien que les choses importantes aient été dites. Il n'y a pas eu de tabou familial, sa mère étant la principale source d'informations et d'explications. La maladie a duré près de deux ans. Sur le plan scolaire, cette période a eu un impact négatif, coïncidant avec une blessure au ski, bien qu'il ait obtenu son baccalauréat. Ses relations amicales ont également changé, le poussant à se renfermer sur un cercle très proche d'amis, car il estimait que les autres ne pouvaient pas comprendre sa situation. Sa petite amie était sa principale confidente émotionnelle.

Aujourd'hui, Noé ressent encore beaucoup de colère, qu'il canalise principalement par le sport. Il perçoit cette colère comme une accumulation de tristesse et un sentiment d'injustice. Il discute de ses émotions avec sa mère. Il reconnaît que la mort de son père l'a forgé et lui a fait comprendre des choses sur la vie, bien qu'il regrette que ses jeunes frères aient dû vivre cela si tôt. La dynamique familiale est complexe, notamment avec son jeune frère pour qui il a l'impression d'endosser un rôle paternel, ce qui est difficile pour eux deux.

Noé pense qu'un soutien extérieur aurait pu être bénéfique pendant la maladie de son père, notamment pour avoir une perspective différente. Il aurait préféré discuter avec quelqu'un d'extérieur de manière « terre à terre » plutôt qu'émotionnelle. Il aurait également apprécié de pouvoir échanger avec d'autres jeunes ayant vécu une situation similaire. Il estime qu'un soutien émotionnel et des explications médicales claires de la part d'experts auraient été utiles. Cependant, il n'aurait pas participé à des ateliers de groupe à l'époque. Il reconnaît qu'une approche individualisée ou la rencontre d'autres jeunes dans la même situation aurait pu l'aider, ainsi que son frère.

Résumé de l'entretien d'Arnaud – 23 ans et de Anne – 26 ans

Anne, 26 ans, coach sportif, et Arnaud, 23 ans, étudiant en philosophie, sont frère et sœur. Tous deux ont vécu l'aidance auprès de leur père décédé d'un liposarcome il y a sept ans. La découverte de la maladie s'est caractérisée par une progression graduelle, d'abord marquée par un malaise et des examens successifs, puis par une aggravation concrétisée par une lourde opération et l'installation d'un lit médicalisé à domicile. Cette évolution a modifié drastiquement le quotidien

familial : Arnaud était au lycée et Anne en études supérieures quand les adaptations liées à la maladie se sont accentuées.

Anne décrit un décalage profond entre son statut d'enfant et son rôle d'aidante, réalisé notamment par des tâches de soins intimes qui l'ont placée dans une situation inédite et lourde émotionnellement. Arnaud, plus protégé des soins directs, souligne toutefois le caractère abrupt et intense du cancer, qui impose une adaptation rapide aux réalités du soin, sans préparation ni formation. Tous deux insistent sur la spécificité de cette expérience par rapport à d'autres maladies chroniques, du fait de la soudaineté et de la sévérité du cancer.

L'impact sur leur vie quotidienne est majeur : Anne a adopté une stratégie d'évitement via l'école, refuge hors d'un foyer désormais marqué par la maladie, tandis qu'Arnaud a dissocié vie familiale et sociale. L'espace domestique s'est réduit avec la présence constante du lit médicalisé dans le salon, limitant les interactions. La communication autour de la maladie restait limitée, souvent indirecte, et les grandes discussions familiales, rares. Cependant, des moments de complicité plus intenses avec leur père ont aussi émergé.

Le soutien professionnel est resté limité, avec l'intervention tardive et unique d'un psychologue à domicile. Anne et Arnaud reconnaissent leur rôle de jeunes aidants, même si leurs expériences diffèrent : Anne a assumé des tâches physiques, Arnaud davantage un ajustement relationnel et organisationnel. Ils distinguent clairement les aides liées à la maladie, qui pèsent mentalement et émotionnellement, des simples tâches ménagères. Arnaud a puisé du réconfort dans ses études et relations amicales, Anne dans son entourage familial et affectif.

Ils formulent des suggestions pour améliorer l'accompagnement des jeunes aidants : mieux les informer sur la maladie et ses conséquences à domicile, la mise en place de groupes de parole pour partager leurs vécus, un soutien psychologique accessible, et la formation des professionnels de santé à ce rôle souvent invisible. Anne souligne l'importance d'activités extérieures pour garder un équilibre de vie, tandis qu'Arnaud insiste sur la nécessité d'espaces permettant d'interagir autrement avec le parent malade, au-delà des soins. Tous deux soulignent la chance d'avoir bénéficié d'une mère protectrice et organisée, et mettent en lumière le besoin crucial d'un soutien professionnel plus structuré pour les familles moins favorisées.

Résumé de l'entretien de Fanny – 19 ans

Fanny, 19 ans, a été confrontée au cancer à plusieurs reprises dans sa famille, notamment avec le décès de son cousin de 18 ans d'un cancer du cerveau, de son grand-père maternel d'un cancer du côlon, et du meilleur ami de son père, également d'un cancer du cerveau. Elle a vécu ces expériences à différents âges, ce qui a influencé sa perception et son implication. Le décès de son cousin, survenu alors qu'elle était enfant, l'a marquée par la réaction de ses parents et des images choquantes de son état physique. Elle a été plus présente auprès de son grand-père, aidant sa grand-mère mais se sentant toujours coupable de ne pas en faire assez.

Fanny a développé une vision du cancer comme étant synonyme de mort, le considérant comme son "ennemi". Cette perception persiste malgré l'exemple de son arrière-grand-mère qui a guéri d'un cancer de la peau. Elle a traversé des phases de colère, de tristesse et d'acceptation. Les changements physiques des malades étaient particulièrement difficiles à supporter, provoquant chez elle des cauchemars. Socialement, elle s'est renfermée sur elle-même, notamment au

collège lors de la maladie de son cousin, et a eu des difficultés relationnelles avec ses amis, qui ne comprenaient pas toujours sa situation.

Fanny ne s'est pas sentie soutenue par ses parents, qui géraient leur propre peine, la poussant à prendre en charge des tâches domestiques et à les réconforter. Elle a été une aidante pour la famille de son petit ami lors de la maladie de son père, mais leur relation de couple en a souffert. Elle n'a jamais pu discuter de la maladie avec les personnes concernées, ni avec sa famille, le sujet étant tabou. Une tentative de consultation psychologique s'est avérée infructueuse, la thérapeute ayant ravivé des souvenirs douloureux sans répondre à ses attentes initiales.

Fanny aurait souhaité un soutien plus actif de ses amis, qui auraient pu la "tirer" de son isolement. Elle aurait également aimé être mieux informée sur les aspects médicaux de la maladie, estimant que la connaissance peut faciliter l'acceptation. Pour les jeunes aidants, elle conseille de "voir le positif dans le négatif" et de ne pas se renfermer, de continuer à avoir une vie sociale et des activités. Elle insiste sur l'importance d'une meilleure communication de la part des professionnels de la santé et d'une écoute complète des jeunes concernés.

Résumé de l'entretien de Nicolas – 24 ans

Nicolas, l'aîné d'une famille de six enfants, explique que son jeune frère de 17 ans a été diagnostiqué d'une tumeur fin octobre de l'année dernière et a depuis terminé ses séances de chimiothérapie, entrant en période de rémission. Nicolas travaille comme employé commercial et vit toujours avec une partie de sa famille, étant actuellement six à la maison.

Il considère les tâches ménagères comme un devoir plutôt qu'un plaisir. Sa contribution aux soins de son frère s'est limitée à lui donner ses médicaments et parfois l'accompagner faire des courses. Nicolas se sent en confiance face à la maladie de son frère, qui a fait preuve d'une grande maturité, contrairement à ses parents qui ont eu plus de difficultés à gérer la situation.

La maladie a renforcé les liens familiaux, notamment avec ses autres frères et sœurs, car Nicolas a dû assumer davantage de responsabilités, comme aller les chercher à l'école. Il discute rarement de la maladie avec son frère, préférant parler d'autres sujets pour changer des conversations avec leurs parents. Son entourage professionnel et amical est au courant de la situation, et il se sent bien entouré.

Nicolas a rasé ses cheveux en soutien à son frère, mais n'a pas ressenti de frein majeur dans sa vie sociale. Il a connu des moments de tristesse ou d'inquiétude, mais a aussi trouvé de la joie dans des activités simples avec son frère. Il estime qu'il aurait eu besoin de soutien extérieur pour parler de ses émotions, car il a du mal à se confier à ses proches.

Il conseille aux jeunes confrontés à une situation similaire de rester positifs et d'avoir confiance en la personne malade. Nicolas souligne l'importance d'être présent pour son proche. Il a ressenti un changement de dynamique familiale, se retrouvant le seul à apporter de la positivité, ce qui a été difficile au début mais s'est amélioré après avoir posé des limites avec ses parents.

Résumé de l'entretien de Léonie – 26 ans

Leonie décrit son quotidien, partagé entre ses études, le sport et ses amis. Elle vit à proximité de son père, ce qui facilite des rencontres régulières et des moments partagés, qu'il s'agisse de loisirs ou d'entraide mutuelle, notamment pour des tâches pratiques ou informatiques. Cette

proximité est devenue un atout majeur, surtout depuis la récurrence du cancer de la moelle osseuse de son père.

Léonie exprime un sentiment de moins grande impuissance en pouvant aider son père, contrairement à son enfance où elle était trop jeune pour le voir en chambre protégée. Cette épreuve a considérablement renforcé leur relation, la rendant très proche et sans tabou, même sur des sujets difficiles comme la mort. Elle apprécie l'honnêteté de son père, qui lui explique les choses clairement et n'hésite pas à demander des précisions aux médecins.

Le plus difficile pour Léonie est de voir son père, une personne très active, contraint d'interrompre ses activités et son travail à cause de la maladie. Elle souligne l'importance de la communication et de la proximité physique, qui leur permet de se voir fréquemment, même pour de courts instants. Elle mentionne que son père a parfois du mal à lui parler spontanément de sa maladie, par désir de la protéger, mais elle insiste sur le fait qu'elle est adulte et capable d'en discuter.

La maladie a eu un impact sur sa vie sociale, notamment en la rapprochant de certains amis et en intégrant davantage son père dans sa vie. Elle n'hésite pas à parler de la situation avec son entourage, trouvant bénéfique d'extérioriser. Léonie souligne l'importance d'un accompagnement psychologique et d'une meilleure compréhension des employeurs et des établissements scolaires face aux obligations des jeunes aidants, notamment en termes de flexibilité et de gestion administrative.

Léonie perçoit la maladie de son père non pas comme une fatalité, mais comme un catalyseur qui a permis à son père de se remettre en question et de renforcer leurs liens. Elle insiste sur l'importance de profiter des moments simples de la vie et des proches, une leçon apprise à travers cette épreuve. Elle conseille aux jeunes aidants de ne pas hésiter à demander de l'aide administrative et de ne pas voir le cancer uniquement sous un angle négatif.

Résumé de l'entretien de Camille – 29 ans

Camille a été confrontée à la maladie à plusieurs reprises dans son entourage familial. Avant sa naissance, sa tante a souffert d'une maladie qui a marqué toute la famille pendant dix ans. Plus récemment, une autre tante et une cousine du côté maternel ont toutes deux eu un cancer du sein, ce qui a généré une certaine inquiétude familiale. Cependant, l'expérience la plus marquante et la plus difficile pour Camille a été la leucémie de son neveu, diagnostiquée fin 2018 alors qu'il n'avait que trois ans.

Au moment du diagnostic de son neveu, Camille menait une vie active, combinant un travail de ménage le soir, des débuts dans le tatouage en journée et de l'aide dans une école primaire une semaine sur deux. L'annonce de la maladie de son neveu a été un choc terrible. Elle n'a pas dormi la nuit suivant l'annonce et a immédiatement proposé son aide à sa belle-sœur, profitant de la flexibilité de son emploi. La famille s'est organisée pour accompagner le petit à l'hôpital, Camille s'y rendant fréquemment. Camille décrit cette période comme la pire de sa vie, se sentant « vide ». Elle a été profondément affectée par les changements physiques de son neveu dus aux traitements, notamment la perte de cheveux et le gonflement du visage, ainsi que par la vue des perfusions de chimiothérapie et la perspective des ponctions lombaires.

Le soutien familial a été crucial, la famille se regroupant et vivant ensemble pour traverser cette épreuve. La maladie du neveu a eu un impact sur la vie sociale de Camille, qui s'est mise en retrait de ses amis, se sentant « dans une bulle ». Elle a réalisé après coup à quel point son quotidien était différent de celui des autres. Récemment, elle a consulté un professionnel pour gérer les séquelles émotionnelles persistantes, car elle se sentait encore très touchée malgré la rémission de son neveu. Elle exprime une inquiétude constante face à la maladie et a traversé une période de dépression l'année précédente, attribuable en partie à cette expérience.

Camille estime qu'un soutien extérieur, encadré, aurait été bénéfique pendant et après l'épreuve, et aurait pu prévenir certaines difficultés ultérieures. Elle suggère que des organismes comme la Ligue devraient proposer activement un accompagnement, car il est souvent difficile de faire le premier pas. Elle insiste sur l'importance de ne pas minimiser la souffrance des proches, même s'ils ne sont pas les parents directs, et de prendre en compte la santé mentale de tous les membres de la famille.

Résumé de l'entretien d'Emilie – 37 ans

Emilie, âgée de 16 ans et en seconde, a appris le cancer de son père en juin. Son père a été malade de ses 16 à 20 ans, avec des périodes de rémission. Le diagnostic, un myélome multiple, a été posé après environ 15 jours d'hospitalisation, et il lui a été proposé de participer à un traitement expérimental faute de traitement existant.

Emilie décrit les effets secondaires du traitement de son père, notamment un changement de caractère, des nausées et une altération du goût. Elle évoque la difficulté de gérer la maladie de son père et le soutien initialement important de l'entourage qui s'est estompé avec le temps. Elle n'a pas eu l'impression d'effectuer plus de tâches ménagères, mais a ressenti une perte d'insouciance et une autocensure dans ses discussions avec son père. Elle souligne les moments partagés avec son père lors des visites à l'hôpital, qui ont renforcé leurs liens, malgré les difficultés et les regrets liés à son comportement d'adolescente.

Elle a vécu une grande solitude face à la maladie, ne pouvant en parler ni à sa mère, qui refusait d'envisager la mort, ni à sa sœur avec qui elle ne s'entendait pas bien à l'époque. Elle a toujours eu le sentiment qu'elle ne garderait pas son père longtemps. Elle évoque la difficulté du processus de deuil, qui avait commencé dès la maladie de son père, transformant leur relation. Elle se souvient d'un épisode où son père, épuisé par les traitements, a exprimé son désir d'abandonner, la bouleversant profondément.

La maladie de son père a eu un impact sur sa scolarité, l'éloignant de son rêve de devenir vétérinaire. Elle a ressenti une perte d'insouciance et une responsabilisation précoce. Malgré cela, elle a continué à travailler dur, poussée par l'exigence de son père. Elle a rencontré son compagnon pendant une période de rémission de son père, ce qui l'a aidée, mais a aussi apporté de nouveaux défis. La distance géographique, une fois partie de la maison, a paradoxalement renforcé sa relation avec son père, qui se confiait davantage à elle.

Emilie souligne que ses parents n'ont pas eu le réflexe de profiter des derniers moments ensemble, une attitude qu'elle adopterait différemment aujourd'hui. Après le décès de son père, Emilie a dû gérer de nombreuses responsabilités, notamment l'organisation des obsèques, le soutien de sa mère qui n'avait pas accès aux finances familiales, et la découverte de difficultés

financières (surendettement). Emilie reconnaît que cette épreuve l'a forgée et lui a permis de découvrir des ressources insoupçonnées.

Elle évoque la difficulté de trouver des pairs ayant vécu des situations similaires à l'époque, les débuts d'internet n'offrant pas toujours des informations positives. Elle regrette l'absence de groupes de parole ou de soutien psychologique pour les jeunes confrontés à la maladie d'un parent, soulignant l'importance de pouvoir échanger et se sentir moins seul. Elle met en lumière la difficulté de concilier le désir de s'amuser et la culpabilité de ne pas être auprès du parent malade.

Pour les jeunes confrontés à la maladie d'un parent, elle conseille d'accepter la mort comme un processus naturel et de profiter des gens tant qu'ils sont là, tout en les faisant vivre à travers les souvenirs. Emilie insiste sur l'importance de laisser une trace physique, comme des lettres ou des vidéos, pour les enfants.



**ÉCOLE
SUPÉRIEURE
DE PRAXIS
SOCIALE**