



ÉCOLE  
SUPÉRIEURE  
DE PRAXIS  
SOCIALE



LA LIGUE  
CONTRE  
LE CANCER

HAUT-RHIN

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

## Synthèse du rapport de recherche

La question des jeunes aidants, c'est-à-dire des enfants, adolescents ou jeunes adultes qui soutiennent concrètement ou affectivement un proche malade, reste en France un phénomène peu connu et mal reconnu, en particulier lorsque le cancer touche le noyau familial. Pourtant, les impacts psychosociaux de cette situation sont majeurs, affectant durablement la santé, le développement et le parcours de vie de ces jeunes. La présente recherche, fruit d'un partenariat entre la Ligue contre le Cancer du Haut-Rhin et l'École Supérieure de Praxis Sociale, s'attache à rendre visibles ces réalités, à comprendre leurs multiples dimensions et à proposer des perspectives concrètes d'action et de soutien, appuyées par des témoignages.

**Katia ABOU NASR, Manon GRANDVAL**

École Supérieure de Praxis Sociale

# Table des matières

La démarche de recherche .....	4
Pourquoi s'intéresser aux jeunes aidants confrontés au cancer ? .....	4
État des connaissances sur les jeunes aidants.....	4
Les enjeux spécifiques de la recherche .....	5
Orientation et objectifs de la recherche.....	5
Démarche scientifique et méthodes adoptées.....	6
Des profils très variés .....	6
Qui sont les jeunes aidants ? Une définition complexe .....	6
Pourquoi aider ? Entre solidarité, valorisation et culpabilité.....	8
Le désir profond d'être utile .....	8
La culpabilité de ne jamais en faire assez .....	8
Le paradoxe de l'aide : donner mais ne pas recevoir .....	9
Les multiples visages de l'aide .....	9
L'aide pratique et domestique .....	9
Les soins directs au proche malade.....	9
Le soutien logistique, administratif et linguistique .....	10
La présence et le soutien émotionnel .....	10
Grandir trop vite : l'adolescence bouleversée .....	11
Quand deux crises se télescopent .....	11
La spécificité douloureuse du cancer .....	11
La parentification : quand l'enfant devient parent .....	11
Un bouleversement émotionnel profond .....	12
L'anxiété : vivre sous la menace permanente.....	12
La tristesse : une émotion envahissante et durable .....	12
La colère et le sentiment d'injustice .....	12
Les mécanismes de protection : dissociation et déni.....	13
Des relations familiales profondément transformées .....	14
Le paradoxe : des liens qui se resserrent dans l'épreuve.....	14
Le silence douloureux : quand les mots manquent .....	14
L'effacement de soi : ne pas ajouter à la charge .....	14

Un isolement social et scolaire préoccupant .....	15
Le repli sur soi et la perte du lien social.....	15
Les impacts sur la scolarité : concentration, absentéisme, décrochage .....	15
Ce dont les jeunes ont réellement besoin .....	16
Comprendre pour mieux gérer l'incertitude.....	16
Être écoutés et soutenus émotionnellement .....	16
Du répit pour souffler sans culpabiliser.....	16
Créer des souvenirs précieux pour l'après.....	17
Un soutien logistique et administratif pour alléger la charge mentale .....	17
L'après-maladie : vivre avec cette expérience.....	17
Sortir de la bulle et réapprendre à vivre .....	17
La peur persistante de la récurrence.....	18
La transformation positive : grandir à travers l'épreuve.....	18
Conclusion.....	19

## 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.

## La démarche de recherche

### *Pourquoi s'intéresser aux jeunes aidants confrontés au cancer ?*

En France, la figure de l'aidant familial est communément associée à l'adulte ; la dimension juvénile, elle, demeure presque invisible dans les politiques publiques, la recherche et les représentations sociales. Si des documentaires ou campagnes médiatiques récentes (comme « Plus grand que soi » en 2021) ont contribué à une certaine reconnaissance du sujet, l'action reste focalisée sur la sphère adulte et n'offre qu'un accompagnement fragmentaire ou expérimental aux plus jeunes. Pourtant, la survenue d'un cancer parental bouleverse brutalement l'équilibre familial. Elle impose à des enfants, parfois très jeunes, une prise en charge de tâches que ni leur âge ni leur développement psychique ne les préparaient à assumer. Ces tâches peuvent être pratiques (ménage, courses, surveillance du malade, administration de traitements), émotionnelles (soutien, maintien du lien) ou organisationnelles (gestion des rendez-vous, traduction pour les familles allophones). Les jeunes concernés affrontent un double défi : se construire en tant qu'enfants ou adolescents tout en affrontant la maladie, la souffrance et parfois la mort d'un parent, dans un contexte social pas toujours adapté à leur vécu.

### *État des connaissances sur les jeunes aidants*

La recherche sur la situation des jeunes aidants suit une progression très inégale d'un pays à l'autre. Le Royaume-Uni fait figure de pionnier, ayant adopté dès 2014 le Children and Families Act qui oblige les collectivités à repérer, identifier et accompagner les young carers. Près de 5 % des jeunes Britanniques de 5 à 17 ans seraient aujourd'hui concernés, avec des chiffres stables depuis le dernier recensement (environ 800 000 jeunes).

En France, la visibilité institutionnelle et la construction scientifique du phénomène sont beaucoup plus récentes. Selon les travaux de l'association JADE (Jeunes AiDants Ensemble) et la littérature disponible, on estime entre 500 000 et 1 million le nombre de jeunes aidants sur le territoire (soit 6 à 11 % des mineurs), mais ces chiffres restent imprécis, faute de recensement systématique et de définition stabilisée. Dans la plupart des études françaises, être « jeune aidant » signifie assumer régulièrement des responsabilités domestiques, logistiques, relationnelles et affectives en raison de la maladie ou du handicap d'un proche (souvent le parent, mais aussi parfois les grands-parents, frères/sœurs).

À l'international, des recherches confirment une prévalence accrue dans certains milieux vulnérables et insistent sur des répercussions similaires : décrochage scolaire, isolement social, troubles anxio-dépressifs, difficultés de construction identitaire. En France, l'essentiel des dispositifs d'accompagnement, lorsqu'ils existent, sont pensés pour les adultes aidants. Les adolescents et jeunes adultes, à la charnière entre dépendance et autonomie, sont les grands oubliés.

En ce qui concerne le cancer spécifiquement, la littérature montre que la maladie impose des ruptures biographiques et des responsabilités accrues, avec une intensité particulière liée à la brutalité du diagnostic, à la lourdeur des traitements et à l'incertitude du pronostic. Ces éléments rendent le vécu du jeune aidant au sein d'une famille confrontée au cancer singulier et éminemment vulnérable.

## Les enjeux spécifiques de la recherche

Cette recherche s'inscrit dans un contexte de mobilisation croissante pour la reconnaissance des jeunes aidants en France. Quatre grands enjeux sont identifiés :

- **L'enjeu de définition** : la catégorie « jeune aidant » varie selon les définitions (des tâches concrètes ou la seule influence du climat familial ?) et selon les acteurs (professionnels, familles, jeunes eux-mêmes).
- **L'enjeu qualitatif** : peu de travaux prennent en compte la parole des premiers concernés et l'expérience vécue dans sa dimension subjective, qui seule permet d'appréhender la complexité des répercussions, des attentes, et des stratégies de résistance ou de résilience.
- **L'enjeu de soutien** : la structuration de l'offre actuelle est centrée sur les adultes, mal ajustée aux besoins développementaux, scolaires et émotionnels des jeunes.

Dans le contexte du cancer, ces problématiques sont démultipliées : la temporalité de la maladie (annonce brutale, phases de traitement, risques de rechute ou de décès) catalyse la nécessité d'une approche différenciée, qui reconnaisse la spécificité de l'épreuve pour les jeunes.

## Orientation et objectifs de la recherche

Par une approche qualitative s'appuyant sur des questionnaires, des entretiens et une revue de littérature, la recherche vise à répondre à une question centrale :

**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 ?**

Plusieurs axes structurent la démarche :

- Comprendre les représentations, la diversité et le processus de construction de l'identité d'aidant chez les jeunes ;
- Identifier les répercussions multidimensionnelles sur la santé psychique, la scolarité, la dynamique familiale, la vie sociale et l'insertion ;
- Appréhender la spécificité du « contexte cancer » par rapport à d'autres situations de maladie chronique ou de handicap ;
- Explorer les besoins et attentes tels que formulés par les jeunes eux-mêmes et leurs familles ;
- Examiner le vécu de l'après-coup (post-maladie ou post-décès) et ses effets différés sur les trajectoires de vie.

Il s'agit à la fois de produire un diagnostic de terrain et de nourrir, à partir de la parole des jeunes, la co-construction de dispositifs adaptés de soutien et de reconnaissance.

## ***Démarche scientifique et méthodes adoptées***

La recherche s'est déroulée dans le respect des principes éthiques suivants : consentement libre et clarifié de chaque participant et/ou de ses représentants légaux, anonymisation et confidentialité des données, possibilité de retrait à tout moment.

Un questionnaire a été adressé à des familles suivies pour cancer dans le Haut-Rhin. Ce dispositif visait à repérer la fréquence, l'âge et la nature des situations d'aide liée à la maladie dans lesquelles sont impliqués les enfants. Sur 34 réponses exploitables (essentiellement des mères, âgées en moyenne de 45 à 50 ans), la diversité des situations a permis de dégager un premier panorama des contextes familiaux et des situations d'aidance.

Par la suite, une série d'entretiens semi-directifs a été menée auprès de 12 enfants, adolescents et jeunes adultes (6 à 37 ans), ainsi qu'avec des professionnels de santé et du social impliqués dans l'accompagnement oncologique. Ces entretiens ont été complétés par des focus groupes.

## ***Des profils très variés***

Les jeunes interrogés dans le cadre de cette recherche présentaient une grande diversité de situations, reflet de l'hétérogénéité de cette population. Leur âge au moment de l'entretien s'échelonnait de 6 à 37 ans, mais l'expérience du cancer de leur proche avait débuté pour chacun durant l'enfance ou l'adolescence, avant leur majorité. Les proches atteints de cancer étaient majoritairement des parents directs (pères ou mères), ce qui correspond aux situations les plus impactantes en termes de réorganisation familiale. Mais l'échantillon incluait aussi des jeunes ayant accompagné des grands-parents, des frères et sœurs, ou d'autres membres de la famille proche. L'issue de la maladie variait également : la moitié des proches évoqués sont décédés, certains sont en rémission depuis plusieurs années, d'autres sont actuellement en traitement. Pour plus de la moitié des jeunes interrogés, l'expérience datait de moins d'un an ou était toujours d'actualité, ce qui permet de recueillir un témoignage à chaud, moins remanié par la mémoire. Pour quatre d'entre eux, l'expérience remontait à plus de cinq ans, offrant un regard plus distancié et une perspective sur les impacts à long terme, ainsi que sur les processus de résilience et d'élaboration qui ont pu se mettre en place avec le temps. Les types de cancer étaient également variés, allant des leucémies aux cancers du sein, en passant par des cancers cérébraux ou des sarcomes. Chaque localisation cancéreuse génère des symptômes, des traitements et des pronostics différents, qui modulent l'expérience d'aidance.

## **Qui sont les jeunes aidants ? Une définition complexe**

Le terme "jeune aidant" recouvre des réalités extrêmement diverses et sa définition fait l'objet de débats tant dans le monde de la recherche que parmi les professionnels de terrain. Cette imprécision n'est pas qu'une question théorique : elle a des conséquences directes sur l'identification de ces jeunes et leur accès aux dispositifs de soutien.

Pour certains professionnels et chercheurs, un jeune aidant est celui qui accompagne activement son proche malade dans les démarches médicales, assume des tâches domestiques ou de soins qui dépassent ce qu'on attendrait normalement de son âge. Cette définition met l'accent sur l'aspect visible et mesurable de l'aide : le nombre d'heures consacrées, le type de tâches accomplies, l'impact observable sur le quotidien. Elle permet un repérage relativement objectif mais risque d'exclure des situations où l'aide est moins visible.

D'autres adoptent une approche plus large, considérant que tout enfant ou adolescent significativement affecté par la maladie d'un parent peut être considéré comme aidant, même s'il n'effectue pas de tâches concrètes importantes. Cette perspective reconnaît que la charge émotionnelle et la préoccupation constante pour le proche malade constituent elles-mêmes une forme d'aide, et que l'impact psychologique peut être majeur même sans contribution pratique visible. Une psychologue interrogée formule cette approche :

**« 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 ».**

Cette pluralité définitionnelle complique considérablement l'identification de ces jeunes. Beaucoup de familles ne reconnaissent pas ce rôle, le considérant comme une solidarité familiale normale, une entraide naturelle qui n'a rien d'exceptionnel. Cette normalisation est particulièrement forte dans certaines cultures où l'aide intrafamiliale, notamment des enfants envers leurs parents, est perçue comme une obligation morale évidente plutôt que comme un rôle spécifique méritant reconnaissance. Les professionnels eux-mêmes peuvent avoir du mal à tracer la frontière entre participation habituelle à la vie familiale et rôle d'aidant nécessitant un soutien spécifique.

Les professionnels interrogés soulignent que plusieurs facteurs modulent fortement l'intensité de l'aidance assumée par les jeunes. La configuration familiale joue un rôle déterminant : dans une famille monoparentale où le parent malade est seul avec ses enfants, ces derniers se retrouvent mécaniquement plus sollicités que dans une famille où un second parent peut compenser. De même, la présence ou l'absence d'un réseau de soutien élargi (grands-parents, oncles et tantes, amis proches, voisins) fait une différence considérable. Comme l'observe une assistante sociale :

**« 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 ».**

L'âge du jeune constitue un facteur central, mais la relation n'est pas linéaire. Contrairement à ce qu'on pourrait penser, ce ne sont pas nécessairement les plus âgés qui assument le plus de responsabilités. Un adolescent peut être davantage préservé si ses parents décident consciemment de le protéger, tandis qu'un enfant plus jeune peut être exposé à des situations inappropriées pour son âge si la famille manque de ressources alternatives. Les professionnels notent aussi une dimension genrée : les filles aînées sont particulièrement susceptibles de se retrouver en position de substitution maternelle lorsque c'est la mère qui est malade, assumant les tâches domestiques et de care que le père ne compense pas nécessairement.

## **Pourquoi aider ? Entre solidarité, valorisation et culpabilité**

### ***Le désir profond d'être utile***

L'analyse des témoignages révèle que l'aide apportée par les jeunes ne résulte pas uniquement d'une nécessité objective ou d'une contrainte extérieure, mais s'enracine souvent dans une motivation sincère et profonde. Pour beaucoup de jeunes, aider leur proche malade donne un sens à une situation autrement vécue comme incompréhensible et insupportable. Face à une maladie qui échappe à tout contrôle, l'action concrète permet de reprendre un peu de pouvoir, de sortir du sentiment d'impuissance qui caractérise souvent l'expérience du cancer vécu par l'entourage.

Cette aide constitue aussi un moyen de maintenir un lien précieux avec le proche, de continuer à exister dans une relation qui se trouve bouleversée par la maladie. En participant aux soins, aux tâches quotidiennes ou simplement en étant présent, le jeune affirme sa place dans la famille et la pérennité de sa relation au proche malade, par-delà les transformations imposées par le cancer.

**« Je suis content de l'aider et d'être avec elle » (Liam, 6 ans)**

**« À un moment, c'était valorisant comme situation.**

**Je peux aider, j'ai cette certaine place. » (Anne, 26 ans)**

Cette dimension valorisante de l'aide traverse les témoignages, quel que soit l'âge. Les jeunes expriment souvent une fierté légitime à pouvoir contribuer, à se sentir utiles dans une situation où tant de choses leur échappent. Pour certains, particulièrement les adolescents et jeunes adultes, ce rôle peut même constituer une source de construction identitaire : être celui ou celle sur qui on peut compter, démontrer sa maturité et sa capacité à faire face, occuper une position signifiante au sein de la configuration familiale.

La recherche sur les aidants adultes a d'ailleurs montré que malgré les charges et les difficultés, le vécu des aidants est globalement plus positif qu'on ne pourrait le penser, particulièrement pour ceux qui interviennent avec d'autres personnes et sur un volume horaire modéré, profil qui correspond à la majorité des jeunes aidants dans le contexte du cancer parental.

### ***La culpabilité de ne jamais en faire assez***

Paradoxalement, et malgré cette motivation sincère, beaucoup de jeunes expriment le sentiment persistant de ne jamais en faire assez, d'être en deçà de ce qu'ils devraient ou pourraient faire. Cette culpabilité traverse de nombreux témoignages et peut constituer une source de souffrance significative, parfois même supérieure à la charge objective de l'aide apportée.

Ce sentiment s'alimente à plusieurs sources. D'abord, l'ampleur des besoins du proche malade peut être telle qu'aucune aide, aussi importante soit-elle, ne semble jamais suffisante. Face à la progression de la maladie, face à la souffrance physique et psychologique du proche, les jeunes mesurent douloureusement les limites de leur pouvoir d'action.

**« Quand j'aidais ma grand-mère, j'avais le sentiment de jamais faire assez... je voulais encore essayer. Si j'avais pu rester vivre chez elle pendant que mon grand-père était alité, je l'aurais fait même si ce n'était pas possible. » (Fanny, 19 ans)**

La culpabilité est parfois renforcée par les mécanismes de protection parentale : certains parents, cherchant précisément à épargner leurs enfants, refusent leur aide ou minimisent leurs contributions. Cette protection bienveillante peut générer chez le jeune un sentiment d'inutilité ou d'exclusion, l'impression d'être tenu à l'écart d'une épreuve familiale centrale.

**« Je me sentais mal parce que j'ai l'impression que je faisais rien du tout pour l'aider. »  
(Théophile, 17 ans)**

Parfois, cette culpabilité peut résulter d'une forme d'injonction intériorisée, d'un sentiment de devoir moral envers le parent malade.

### ***Le paradoxe de l'aide : donner mais ne pas recevoir***

Un aspect important révélé par cette recherche concerne un paradoxe fréquemment observé : si les jeunes aidants souhaitent intensément soutenir leur proche malade et se sentent valorisés par cette contribution, ils peuvent eux-mêmes éprouver des difficultés à accepter l'aide qui leur est proposée. Ce refus de l'aide reçue contraste avec leur engagement à aider les autres et révèle des enjeux psychologiques complexes.

Accepter du soutien peut être perçu comme une reconnaissance publique de ses propres difficultés à un moment où l'on tente précisément de se montrer fort et capable. De plus, dans un système familial déjà fragilisé par la maladie, solliciter du soutien peut être vécu comme une charge supplémentaire pour des parents déjà débordés.

Cette difficulté à recevoir de l'aide souligne l'importance d'approches proactives plutôt que réactives : un accompagnement qui va au-devant des jeunes plutôt que d'attendre qu'ils franchissent la porte. Attendre qu'ils formulent spontanément une demande d'aide risque de laisser de nombreux jeunes sans soutien.

## **Les multiples visages de l'aide**

### ***L'aide pratique et domestique***

Au niveau le plus quotidien, les jeunes participent aux tâches ménagères : vaisselle, ménage, lessive, préparation des repas, courses alimentaires. Ces activités, qui dans un contexte ordinaire relèveraient d'une participation normale à la vie familiale, prennent une signification différente dans le contexte de la maladie. Elles ne s'inscrivent plus dans un apprentissage progressif de l'autonomie mais répondent à une nécessité imposée par l'indisponibilité du parent malade ou du parent aidant principal épuisé. La régularité et l'ampleur de ces tâches dépassent souvent ce qu'on attendrait d'un jeune du même âge dans une famille non confrontée à la maladie. Ce qui transforme une participation domestique normale en aidance, c'est cette conscience que sans cette contribution, le fonctionnement familial serait gravement compromis.

Pour certains jeunes, particulièrement les aînés ou les jeunes de familles monoparentales, la prise en charge va bien au-delà de ces tâches domestiques pour inclure la responsabilité de la fratrie cadette.

### ***Les soins directs au proche malade***

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 fréquente de

cette aide médicale. Certains jeunes ont été amenés à participer à des soins corporels plus intimes : aide à la toilette, changes, transferts du lit au fauteuil.

Ces situations bouleversent les repères familiaux habituels. Les témoignages révèlent le caractère transgressif et déstabilisant de ces expériences pour les jeunes qui les vivent. Voir et toucher le corps dénudé et affaibli de son parent, participer à des soins intimes qui relèvent normalement de la sphère conjugale ou professionnelle, représente une rupture des tabous ordinaires et des frontières générationnelles.

### ***Le soutien logistique, administratif et linguistique***

L'expérience des jeunes aidants comporte une dimension logistique, organisationnelle et administrative souvent invisibilisée mais lourde en termes de charge mentale. Cette dimension inclut l'accompagnement aux rendez-vous médicaux, la gestion des plannings de consultations et d'exams, la compréhension et le traitement des courriers médicaux et administratifs, et dans certains contextes spécifiques, particulièrement pour les familles immigrées ne maîtrisant pas le français, une fonction cruciale de traduction et de médiation linguistique.

Les professionnels interrogés rapportent des situations où des enfants de 12 ans, voire de 8 ans, doivent traduire à leur parent l'annonce d'un diagnostic de cancer. Cette situation inverse tous les repères générationnels normaux : 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 une information terrible, c'est lui qui assiste à l'effondrement parental qu'il a lui-même dû provoquer par ses paroles.

La présence aux rendez-vous médicaux expose les jeunes à des informations médicales techniques et souvent anxiogènes : pronostics défavorables, annonces d'échec thérapeutique, discussions sur les options palliatives.

### ***La présence et le soutien émotionnel***

Si les formes d'aide précédemment décrites sont relativement visibles et quantifiables, une dimension essentielle de l'accompagnement réside dans ce qu'on pourrait appeler l'aide invisible : la présence émotionnelle, l'écoute, le partage d'activités, le maintien d'une relation qui ne soit pas entièrement colonisée par la maladie.

Dans un contexte où la maladie peut générer isolement et sentiment d'être réduit à son statut de patient, la présence familière et affectueuse réaffirme la continuité de la relation et la persistance de l'identité du proche au-delà de sa maladie. Cette présence peut prendre des formes variées : être assis auprès du proche fatigué, regarder ensemble la télévision, discuter de sujets ordinaires qui n'ont rien à voir avec la maladie, partager des repas. L'important réside moins dans l'activité spécifique que dans la qualité de la co-présence, dans cette attention réciproque qui maintient vivant le lien relationnel.

Pour certains jeunes, cette présence se manifeste à travers une forme d'hyperdisponibilité, caractérisée par une maximisation du temps passé auprès du proche et une vigilance constante. Cette hyperdisponibilité peut impliquer des sacrifices personnels significatifs : renoncer à des sorties avec les amis, réduire ses activités extra-scolaires. Cette hyperdisponibilité se prolonge au-delà de la présence physique à travers le maintien d'une joignabilité permanente, avec le téléphone portable comme outil d'une présence continue.

Les témoignages révèlent l'importance de ces espaces relationnels où le proche peut temporairement exister hors de son statut de malade.

## **Grandir trop vite : l'adolescence bouleversée**

### *Quand deux crises se télescopent*

L'adolescence constitue déjà, en temps ordinaire, une période de transformations intenses et parfois déstabilisantes. Lorsque le cancer d'un proche fait irruption durant cette période déjà complexe, c'est une collision entre deux crises qui se produit : la crise développementale "normale" de l'adolescence et la crise situationnelle majeure que constitue la maladie grave d'un parent. Contrairement à une idée reçue qui voudrait que l'adolescence soit une période de détachement et d'indépendance, les recherches contemporaines soulignent que les adolescents demeurent fortement dépendants de leurs parents pour leur sécurité affective et leur stabilité psychologique. Or, la maladie grave peut précisément compromettre cette fonction protectrice.

Les adolescents se trouvent brutalement projetés dans une lucidité sur la fragilité de l'existence, la précarité des liens, l'impuissance face à certaines réalités, lucidité pour laquelle ils ne sont pas préparés et qui peut perturber leur développement psychique.

### *La spécificité douloureuse du cancer*

Contrairement à de nombreuses maladies chroniques qui s'installent progressivement, permettant une adaptation graduelle, le diagnostic de cancer tombe souvent brutalement, créant une rupture radicale avec le quotidien antérieur. Un jour, tout va apparemment bien ; quelques semaines plus tard, la vie familiale est entièrement réorganisée autour de la maladie et de ses traitements. Cette brutalité de l'entrée dans la maladie ne laisse pas le temps de la préparation psychologique. Le moment de l'annonce diagnostique constitue souvent un souvenir indélébile.

Au-delà de cette brutalité initiale, c'est la rapidité fréquente des dégradations physiques qui caractérise l'expérience du cancer. Dans certains cas, quelques semaines seulement peuvent séparer le diagnostic de la nécessité d'une aide intensive au quotidien.

L'alternance caractéristique du cancer entre phases aiguës de traitement intensif et périodes de répit relatif crée une temporalité fluctuante difficile à gérer. Cette imprévisibilité complique l'organisation du quotidien et empêche l'installation de routines stables qui pourraient au moins créer une certaine prévisibilité rassurante.

Plus profondément encore, c'est l'association culturelle forte entre cancer et mort qui génère une anxiété spécifique. Aussi, les transformations corporelles visibles constituent une autre dimension éprouvante pour les jeunes. La perte des cheveux, les modifications du visage dues aux corticoïdes ou à l'amaigrissement, les cicatrices chirurgicales, la fatigue extrême qui se lit sur les traits confrontent directement et quotidiennement à la réalité de la maladie.

### *La parentification : quand l'enfant devient parent de son parent*

Un phénomène de « parentification » apparaît dans les témoignages : processus par lequel un enfant ou adolescent adopte de façon prématurée des rôles et responsabilités qui devraient normalement relever de l'adulte. Cette inversion des rôles générationnels peut être instrumentale, l'enfant assumant des tâches concrètes de care, de gestion domestique ou administrative, ou émotionnelle, le jeune devenant confident, soutien psychologique ou régulateur des affects familiaux.

Les témoignages recueillis illustrent de multiples façons ce phénomène. Certains jeunes décrivent explicitement avoir eu le sentiment de devenir « l'adulte » tandis que leur parent

malade régressait vers un statut quasi-infantile, perdant progressivement son autonomie, son jugement, sa capacité de décision. D'autres évoquent les injonctions parentales directes ou implicites à « être fort », « être raisonnable », « ne pas faire de problèmes », injonctions qui, bien qu'animées par le souci de maintenir un fonctionnement familial minimal, privent l'enfant de son droit légitime à être vulnérable, inquiet, en demande de soutien.

## **Un bouleversement émotionnel profond**

### ***L'angoisse : vivre sous la menace permanente***

L'analyse des entretiens 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.

L'incertitude sur l'évolution de la maladie génère une anxiété qui peut devenir envahissante et permanente : les traitements vont-ils fonctionner ? Pendant combien de temps ? Y aura-t-il une récurrence ? Cette impossibilité à se projeter dans l'avenir avec un minimum de certitude crée un état de vigilance anxieuse.

La peur de la mort constitue une thématique centrale. Cette confrontation précoce à la mortalité arrache les adolescents à l'illusion d'invulnérabilité et d'immortalité qui caractérise normalement cette période de la vie. La mort, qui devrait rester une abstraction lointaine, devient une possibilité concrète et immédiate, transformant leur rapport à l'existence. Les transformations physiques visibles du proche malade constituent des marqueurs tangibles et anxiogènes de la progression de la maladie. Aussi, des témoignages décrivent la détresse de voir un être aimé endurer des douleurs intenses, tout en se sentant totalement impuissant à soulager cette souffrance.

Même après la fin des traitements et l'annonce d'une rémission, l'anxiété persiste souvent sous la forme d'une peur de la récurrence.

### ***La tristesse : une émotion envahissante et durable***

La tristesse constitue l'autre émotion fondamentale massivement présente dans les témoignages. Cette tristesse peut se manifester de multiples façons : pleurs fréquentes, tentatives de dissimulation par des « sourires forcés », repli sur soi, perte d'intérêt pour les activités habituellement plaisantes. Cette tristesse peut être liée à des événements précis comme l'annonce diagnostique, une hospitalisation prolongée, l'observation d'une dégradation du proche. Mais elle peut aussi s'installer de manière plus diffuse, devenant une tonalité de fond persistante.

La tristesse n'est pas seulement individuelle mais devient souvent une émotion familiale partagée. Les jeunes perçoivent et absorbent la détresse de leurs parents, créant une forme de contagion émotionnelle où les affects de chacun viennent nourrir et amplifier ceux des autres.

Dans certains cas, la tristesse peut atteindre une intensité telle qu'elle confine à des états dépressifs, voire à des idées suicidaires. Paradoxalement, c'est parfois la conscience du combat mené par le proche malade qui constitue un facteur protecteur contre le passage à l'acte : comment pourrait-on abandonner alors qu'il lutte ?

### ***La colère et le sentiment d'injustice***

Plusieurs jeunes décrivent des affects de colère qui peut avoir différentes cibles : la maladie elle-même, le sort/le destin, les professionnels de santé jugés impuissants ou incompetents,

l'entourage perçu comme ne comprenant pas et parfois le proche malade lui-même. Cette colère résulte souvent d'un sentiment profond d'injustice. Particulièrement à l'adolescence, période où le sens de la justice est très développé, l'incompréhension face à cette répartition arbitraire de la maladie et de la souffrance peut être source de colère durable.

La colère peut également découler de l'accumulation de frustrations liées aux limitations imposées par la maladie : impossibilité de participer à certaines activités, annulation de projets, sentiment de passer à côté de sa jeunesse. Plusieurs jeunes décrivent des périodes où ils se disputaient constamment avec leurs amis, leurs frères et sœurs, leurs parents, sans vraiment comprendre l'origine de cette agressivité qui, rétrospectivement, apparaît clairement liée à la situation familiale.

La colère peut aussi être analysée comme une défense contre des affects plus douloureux comme la tristesse ou la peur. C'est une émotion qui donne une impression de puissance, de contrôle, même illusoire, dans une situation où précisément tout contrôle échappe.

### ***Les mécanismes de protection : dissociation et déni***

Face à l'intensité émotionnelle de la situation, plusieurs jeunes décrivent avoir développé des mécanismes de protection psychique visant à créer une distance avec l'expérience vécue. Plusieurs jeunes évoquent avoir fonctionné « au jour le jour », sans se poser de questions sur leurs émotions, sans s'autoriser à penser au futur. D'autres décrivent des états dissociatifs plus marqués, caractérisés par une impression d'être « là sans être là », de fonctionner en mode automatique tout en étant psychiquement absent.

La métaphore de la "bulle", utilisée par plusieurs jeunes, illustre bien ce mécanisme : un espace psychique clos, séparé du monde ordinaire, où les règles habituelles sont suspendues et où l'essentiel de l'énergie psychique est mobilisé pour la gestion de la crise immédiate.

D'autres décrivent avoir adopté une posture de déni, refusant consciemment ou non de regarder en face la gravité de la situation, s'accrochant à des espoirs parfois irréalistes, évitant systématiquement toute confrontation avec l'éventualité de la mort.

## Des relations familiales profondément transformées

### *Le paradoxe : des liens qui se resserrent dans l'épreuve*

De nombreux témoignages évoquent un resserrement significatif des liens familiaux, une proximité et une solidarité accrues face à l'adversité. La menace de perdre un être cher fait prendre conscience de la valeur des relations et du caractère éphémère de la vie. Cette lucidité sur la fragilité des liens peut conduire à les investir plus intensément. Aussi, la nécessité de s'entraider pour gérer le quotidien crée une coopération familiale qui peut renforcer les liens.

La maladie crée des conditions relationnelles nouvelles : le parent devenu plus vulnérable peut se montrer plus accessible émotionnellement, se confier davantage.

Au sein de la fratrie également, l'épreuve partagée crée une solidarité renforcée. Les frères et sœurs développent des formes de coopération nouvelles pour gérer les tâches domestiques ou s'occuper des plus jeunes.

### *Le silence douloureux : quand les mots manquent*

Malgré cette proximité accrue, un paradoxe traverse de nombreux témoignages : la difficulté à parler ouvertement de la maladie et de l'éventualité de la mort.

Dans certaines familles, le diagnostic lui-même n'est pas clairement annoncé aux enfants ou minimise la gravité. Les enfants et adolescents perçoivent que quelque chose de grave se passe mais sans pouvoir mettre de mots dessus, sans pouvoir poser de questions, ils se retrouvent prisonniers d'une inquiétude diffuse et sans objet clair.

Même lorsque le diagnostic est connu, parler de son évolution, des traitements, et surtout de l'éventualité d'une issue fatale reste souvent tabou. Certains jeunes décrivent avoir tenté d'aborder ces sujets avec leurs parents pour se heurter à un refus catégorique, à un changement de sujet, à une réaction émotionnelle intense qui les dissuade de réitérer.

À l'inverse, les jeunes dont les parents ont maintenu une communication ouverte expriment leur reconnaissance pour cette transparence qui, même douloureuse, leur a permis de mieux comprendre et de se sentir respectés dans leur capacité à affronter la réalité.

### *L'effacement de soi : ne pas ajouter à la charge*

Face à une situation familiale déjà lourdement chargée, beaucoup de jeunes adoptent spontanément une posture de discrétion maximale, s'efforçant de « ne pas poser de problèmes », minimisant leurs propres besoins et difficultés pour ne pas alourdir le fardeau parental. Sur le plan comportemental, les jeunes deviennent « conciliants », renonçant à toute forme de rébellion adolescente normale.

**« 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 » (Anne, 26 ans, s'adressant à son frère).**

Sur le plan émotionnel, cet effacement se traduit par une auto-censure systématique. Les jeunes se retiennent d'exprimer leur tristesse pour ne pas ajouter à celle de leurs parents, d'exprimer leur peur pour ne pas les inquiéter davantage, de partager leurs difficultés scolaires ou sociales qui paraissent dérisoires face à la maladie. Sur le plan matériel, les jeunes renoncent parfois à des opportunités (voyages scolaires, sorties avec les amis) sans même les mentionner à leurs parents.

## **Un isolement social et scolaire préoccupant**

### ***Le repli sur soi et la perte du lien social***

Environ la moitié des jeunes interrogés décrivent un repli progressif sur eux-mêmes, une réduction notable de leurs interactions sociales, un éloignement de leurs amis. Le temps et l'énergie consacrés à l'accompagnement du proche malade ne sont plus disponibles pour les activités sociales. La charge émotionnelle est telle que les interactions sociales, même avec des amis proches, peuvent paraître épuisantes plutôt que ressourçantes.

Un facteur important concerne le sentiment de décalage croissant avec les pairs. Les préoccupations des amis peuvent paraître dérisoires au jeune confronté quotidiennement à des enjeux de vie et de mort. Plusieurs jeunes expriment le sentiment que leurs amis « ne peuvent pas comprendre » ce qu'ils vivent, générant une solitude. L'incompréhension perçue de la part des pairs peut également générer tensions et conflits. Certains jeunes décrivent avoir été en colère contre leurs amis qui, tentant maladroitement de les aider en les incitant à sortir, ne comprenaient pas leur refus.

Quelques jeunes décrivent au contraire avoir trouvé refuge dans la vie sociale, utilisant l'école et les activités avec les amis comme des espaces de répit et de normalité permettant de « souffler ».

### ***Les impacts sur la scolarité : concentration, absentéisme, décrochage***

Le parcours scolaire des jeunes aidants se trouve fréquemment perturbé à différents niveaux : cognitif, organisationnel et motivationnel.

Sur le plan cognitif, le stress chronique, l'anxiété permanente et la charge émotionnelle altèrent les capacités de concentration, d'attention et de mémorisation. Plusieurs jeunes décrivent une incapacité à se focaliser sur les cours, leur esprit étant constamment occupé par des préoccupations concernant le proche malade.

Sur le plan organisationnel, l'absentéisme constitue un problème fréquent. Les absences peuvent être liées aux nécessités de l'accompagnement où résulter de l'impact sur la santé mentale du jeune lui-même, qui se trouve parfois incapable d'affronter l'école, submergé par l'anxiété ou la tristesse.

Sur le plan motivationnel, plusieurs jeunes évoquent une perte de sens de la scolarité face à l'ampleur de ce qui se joue dans la sphère familiale. Les enjeux scolaires, les notes, les examens peuvent paraître dérisoires comparés à la question de vie ou de mort du proche.

Il convient cependant de nuancer ce tableau en soulignant que tous les jeunes ne vivent pas ces difficultés avec la même intensité. Certains, au contraire, surinvestissent la sphère scolaire comme espace de normalité et de valorisation.

## **Ce dont les jeunes ont réellement besoin**

### ***Comprendre pour mieux gérer l'incertitude***

La quasi-totalité des jeunes interrogés expriment un besoin fondamental d'information et de compréhension concernant la maladie de leur proche. Cette soif de savoir constitue un moyen de réduire l'anxiété générée par l'incertitude et de retrouver une forme de contrôle symbolique sur une situation qui échappe à leur pouvoir.

Les besoins informationnels varient selon l'âge. Les plus jeunes enfants ont besoin d'explications simples, concrètes, imagées, adaptées à leurs capacités de compréhension. Les adolescents et jeunes adultes recherchent souvent des informations plus techniques, médicales, pronostiques. La recherche autonome d'informations sur internet, démarche très fréquente chez les adolescents et jeunes adultes, présente des risques : les contenus en ligne sont de qualité très inégale, anxiogènes, parfois erronés.

Le besoin d'information concerne aussi les aspects pratiques de l'accompagnement : comment aider concrètement ? Que faire face à tel symptôme ?

### ***Être écoutés et soutenus émotionnellement***

Les jeunes sont nombreux à exprimer un besoin d'écoute et de soutien psychologique. Certains témoignent rétrospectivement qu'un accompagnement psychologique leur aurait été bénéfique, mais qu'ils n'en avaient pas conscience sur le moment ou n'osaient pas le demander.

Les groupes de parole réunissant des jeunes ayant vécu des expériences similaires constituent une modalité d'accompagnement valorisée dans les témoignages. Ils permettent la normalisation de son vécu, le partage d'expériences et la rupture de l'isolement social. Cependant, certains jeunes expriment une réticence vis-à-vis des groupes, soit par timidité, soit par crainte d'être submergés émotionnellement par les récits des autres, soit par refus d'être identifiés à une catégorie problématique. La diversité des situations (types de cancer différents, stades différents, issues différentes) peut aussi compliquer l'identification entre pairs. L'accompagnement psychologique individuel constitue une alternative ou un complément aux groupes. Toutefois, plusieurs jeunes expriment des réticences vis-à-vis du psychologue, figure parfois associée à la « folie » ou à la faiblesse.

Un point souligné par plusieurs témoignages invite à développer une approche proactive qui propose systématiquement, pour pousser le jeune à accepter un soutien dont il n'a pas conscience d'avoir besoin.

### ***Du répit pour souffler sans culpabiliser***

Un besoin évoqué concerne la possibilité d'avoir des moments de répit, des espaces où la maladie n'est pas omniprésente, où le jeune peut « penser à autre chose et retrouver temporairement son insouciance. Ce besoin se heurte cependant à un obstacle psychologique : la culpabilité. Beaucoup de jeunes expriment le tiraillement douloureux entre leur envie de profiter de leur jeunesse et le sentiment qu'il serait illégitime, voire immoral, de le faire pendant que leur proche souffre. Cette culpabilité peut être si intense qu'elle vient contaminer et gâcher les moments qui devraient précisément constituer des parenthèses de légèreté.

Pour que le répit soit réellement bénéfique, il faut donc qu'il soit explicitement légitimé. Les parents, les professionnels, les proches doivent affirmer clairement que prendre du temps pour soi n'est pas égoïste mais nécessaire, que s'aérer l'esprit permet ensuite de mieux accompagner.

Les activités de répit peuvent prendre des formes variées. Pour certains, l'école ou les activités extra-scolaires (sport, musique, arts) jouent naturellement ce rôle. Pour d'autres, ce sont les moments avec les amis, les sorties, les loisirs. Le sport apparaît dans plusieurs témoignages comme permettant à la fois une décharge physique, une régulation émotionnelle et un espace mental différent.

### ***Créer des souvenirs précieux pour l'après***

Un besoin exprimé rétrospectivement concerne l'importance de créer délibérément des moments positifs et des traces mémorielles avec le proche malade. Le proche devient progressivement réduit à son statut de patient, les interactions se limitent aux dimensions pratiques et médicales et on laisse passer l'opportunité de moments de qualité qui ne soient pas entièrement colonisés par la maladie. Cette absence de moments délibérément créés laisse parfois un vide douloureux après la perte.

L'importance des traces matérielles qui permettent de garder vivant le souvenir sont évoquées : photographies, vidéos, lettres. Une proposition est d'accompagner les familles dans cette démarche de création de souvenirs.

### ***Un soutien logistique et administratif pour alléger la charge mentale***

Comprendre ses droits, identifier les aides mobilisables, remplir les formulaires nécessaires, gérer les rendez-vous multiples, traiter les courriers administratifs demande des compétences et un temps dont les familles confrontées à la maladie ne disposent souvent pas.

Une jeune exprime le souhait d'une intermédiation institutionnelle qui prendrait en charge cette dimension administrative et coordonnerait les différents aspects pratiques de l'accompagnement. L'idée serait qu'un organisme puisse servir d'interface entre la famille et les diverses institutions (école, employeur, services sociaux, caisse d'assurance maladie), expliquant la situation, facilitant les aménagements nécessaires, se chargeant des démarches complexes.

Cette proposition répond à une logique de division du travail : aux organisations spécialisées, qui disposent de l'expertise, des contacts institutionnels et du temps nécessaires, la gestion administrative ; aux jeunes et à leurs familles, la possibilité de se concentrer sur ce que personne ne peut faire à leur place : la présence, le soutien émotionnel, le maintien de la relation avec le proche malade.

## **L'après-maladie : vivre avec cette expérience**

### ***Sortir de la bulle et réapprendre à vivre***

La période suivant la fin des traitements, que celle-ci se solde par une rémission, une guérison ou un décès, constitue une phase critique souvent négligée dans les dispositifs d'accompagnement. Plusieurs jeunes témoignent que c'est précisément après, une fois la tempête passée, que les difficultés psychologiques les plus importantes sont apparues.

Pendant la phase aiguë de la maladie, les jeunes fonctionnent souvent en mode « survie », mobilisant toutes leurs ressources pour gérer l'urgence quotidienne. Cette hypermobilisation s'accompagne d'une forme de suspension temporelle et émotionnelle, plusieurs jeunes utilisant la métaphore de la "bulle" ou de la "parenthèse" pour décrire cet état particulier. Une fois la situation stabilisée ou résolue, cette bulle éclate. Les défenses psychiques se relâchent et les affects refoulés font irruption.

Les jeunes qui se sont isolés pendant des mois ou des années doivent réapprendre à nouer des liens sociaux, à s'intéresser aux préoccupations ordinaires de leurs pairs. Sur le plan scolaire ou professionnel également, se remobiliser après une période de désinvestissement, retrouver des ambitions et des projets peut s'avérer compliqué.

### ***La peur persistante de la récurrence***

Pour les jeunes dont le proche a survécu, l'après-maladie ne signifie pas un retour à l'insouciance antérieure mais l'installation d'une anxiété chronique centrée sur la peur de la récurrence. Chaque rendez-vous de suivi devient un moment d'angoisse intense, les jours précédant les examens de contrôle étant particulièrement difficiles. Le moindre symptôme inhabituel chez le proche est immédiatement interprété dans le registre catastrophique d'une possible récurrence. Cette vigilance anxieuse permanente empêche une véritable détente.

Pour certains jeunes, la peur concerne leur propre santé future, particulièrement lorsqu'il existe une dimension héréditaire.

### ***La transformation positive : grandir à travers l'épreuve***

Plusieurs jeunes, particulièrement ceux interrogés avec un recul de plusieurs années, identifient des aspects positifs et même une forme de croissance personnelle résultant de cette épreuve.

L'expérience de la maladie d'un proche génère souvent une maturation accélérée, une lucidité précoce sur la fragilité de l'existence et la précarité des liens. Certains jeunes témoignent avoir pris conscience de l'importance des relations humaines, de la valeur des moments simples partagés, de la nécessité de profiter du présent plutôt que de reporter indéfiniment ce qui compte.

Cette transformation se traduit souvent par une attention accrue aux proches, une capacité à exprimer son affection, un investissement des relations familiales qui perdure bien au-delà de la période de maladie.

L'expérience développe également certaines compétences relationnelles et émotionnelles. Certains jeunes identifient cette expérience comme ayant orienté leurs choix professionnels vers les métiers du soin, de l'accompagnement, du social.

Il ne s'agit pas de dire que la maladie est « une bonne chose » mais de reconnaître que, même des expériences difficiles peuvent, sous certaines conditions et avec le temps nécessaire, être intégrées dans un parcours de vie et contribuer à la construction identitaire.

## Conclusion

La reconnaissance institutionnelle et sociale des jeunes aidants demeure insuffisante en France. L'absence de statut juridique spécifique, le défaut de repérage systématique et les carences en dispositifs d'accompagnement adaptés maintiennent ces jeunes dans une invisibilité. Reconnaître les jeunes aidants, c'est comprendre que l'accompagnement d'un proche malade constitue un enjeu collectif relevant de la responsabilité sociale.

Ces jeunes ne sont ni des victimes passives ni des héros extraordinaires, mais des enfants et adolescents traversant une épreuve familiale majeure, qui méritent d'être soutenus dans leur singularité, accompagnés dans leurs vulnérabilités spécifiques, et reconnus dans leur contribution tout en étant protégés d'une charge excessive. Cette recherche constitue un premier pas vers une meilleure connaissance de leur réalité et appelle désormais à l'action : identifier, accompagner, soutenir, reconnaître.

Plusieurs pistes de réflexion s'ouvrent : comment l'expérience précoce d'aidance inscrit-elle durablement sa trace dans les trajectoires de vie adultes ? Comment cette confrontation précoce à la vulnérabilité, à la mort, à la responsabilité génère-t-elle des résonances dans les choix de vie ? Aussi, comment les compétences développées par ces jeunes aidants peuvent-elles être valorisées et mobilisées dans leurs parcours professionnels et relationnels futurs ?



ÉCOLE  
SUPÉRIEURE  
DE PRAXIS  
SOCIALE