



**HAL**  
open science

# “ Étudiants-aidants ” : une catégorie d’aidant peu (re)connue. L’enquête locale multi-située de DanaeCare pour une meilleure prise en compte de cette population

Camille Villadier

## ► To cite this version:

Camille Villadier. “ Étudiants-aidants ” : une catégorie d’aidant peu (re)connue. L’enquête locale multi-située de DanaeCare pour une meilleure prise en compte de cette population. Sciences de l’Homme et Société. 2023. dumas-04239480

**HAL Id: dumas-04239480**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04239480>**

Submitted on 12 Oct 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L’archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d’enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - ShareAlike 4.0 International License

VILLADIER Camille



# « ETUDIANTS-AIDANTS » : UNE CATEGORIE D'AIDANT PEU (RE)CONNUE

L'enquête locale multi-située de DanaeCare pour une meilleure  
prise en compte de cette population

Mémoire de *Master 2 Intervention et développement social*  
*Parcours Politiques sociales et développement territorial*

Université Jean-Monnet de Saint-Etienne

## Résumé

Plusieurs pays commencent à s'intéresser à la question des jeunes, jeunes adultes et/ou étudiants aidants, c'est-à-dire aux jeunes de moins de 25 ans et/ou inscrits dans un établissement d'enseignement supérieur, qui accompagnent un proche quotidiennement pour des raisons de santé, de handicap et/ou de perte d'autonomie. Dans certains pays, de nombreuses associations jouent un rôle pionnier dans la prise en compte de cette catégorie de la population. L'objectif de ce mémoire est de comprendre comment une association locale, DanaeCare, se saisit de la situation des étudiants aidants, aujourd'hui invisible, et la traduit en question publique ? Pour répondre à cette problématique, la présentation du projet inter-universitaires *Par et pour les étudiants* portée par cette association a été conduite ainsi que son processus méthodologique d'enquête visant à repérer les étudiants aidants et leurs besoins dans le but de mettre en place un statut pilote étudiant-aidant. Ce processus méthodologique passe par la réalisation d'un questionnaire et d'entretiens *par* des étudiants *avec* des étudiants aidants issus de deux universités de la région Auvergne-Rhône-Alpes. Le faible taux de réponses recueillies témoigne de l'invisibilité de ce sujet et des faiblesses du programme d'enquête mise en place par cette association locale. A partir de ces conclusions, il semble que la démarche méthodologique doit être améliorée et qu'un travail de prévention, d'information et de sensibilisation à la question de l'aide et des populations concernées est nécessaire pour rendre visible ce sujet, aider ces personnes à prendre conscience de leur rôle et ainsi mieux les identifier.

Mots clés : étudiants aidants, universités, association, reconnaissance, statut, participation, collectif, mobilisation.

## Remerciements

La réalisation de ce mémoire n'aurait pas été possible sans l'aide de certaines personnes à qui je voudrais adresser mes remerciements les plus sincères.

Je souhaite avant tout remercier ma directrice de mémoire, Dominique Belkis, pour sa disponibilité, son encadrement et ses judicieux conseils qui ont contribué à alimenter ma réflexion.

Je remercie également André et Julia de l'association DanaeCare, de m'avoir donné l'opportunité de réaliser ce travail de terrain sur un sujet qui m'est particulièrement important.

Je désire aussi remercier Maya pour ses précieux conseils et sa remarquable bienveillance.

Je tiens à remercier spécialement Ombeline, pour ses mots réconfortants et son incroyable soutien lors de mes moments de doutes, ainsi que pour ses conseils et sa relecture.

Un grand merci à ma belle-sœur, Joanna, pour sa disponibilité, sa relecture et ses délicats conseils qui m'ont aidé à l'écriture de ce mémoire.

Je voudrais exprimer ma sincère reconnaissance à ma famille qui a toujours été là pour moi, et en particulier ma mère pour ses encouragements, son soutien moral inestimable et sa confiance en moi.

Enfin, j'aimerais remercier Nassim, pour sa patience, son réconfort, ainsi que son humour divertissant, qui m'a permis de me distraire et de décompresser.

## Table des matières

<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>1</b>
<b>PARTIE 1 : CADRAGE POLITICO-CONCEPTUEL DE L'AIDANCE .....</b>	<b>12</b>
<b>Chapitre 1 : En France, de quoi et de qui parle-t-on ?.....</b>	<b>12</b>
I- Quel terme employer pour cette « nouvelle » catégorie d'aidant ? .....	12
II- Qui sont-ils ?.....	15
<b>Chapitre 2 : Au niveau international, qui en parle et que font-ils ? .....</b>	<b>18</b>
I- Un état de l'art de la situation à l'échelle internationale.....	18
II- L'aidance, est-ce un problème public ?.....	25
1- Impacts positifs de l'aide.....	25
2- Impacts négatifs de l'aide.....	27
<b>Chapitre 3 : Terrain de stage et problématisation.....</b>	<b>31</b>
I- Présentation de la structure d'accueil.....	31
II- Présentation du projet inter-universitaires <i>Par et pour les étudiants</i> .....	37
III- Présentation de la commande de stage et problématisation .....	39
1- Commande de stage .....	39
2- Terrain de recherche et acteurs impliqués .....	40
3- Questionnements et problématisation .....	44
<b>PARTIE 2 : L'ENQUETE LOCALE SITUEE A SAINT-ETIENNE, DE L'ASSOCIATION DANAECARE .....</b>	<b>46</b>
<b>Chapitre 1 : Identifier, faire participer et donner la parole aux étudiants aidants : à la recherche d'une traduction par les concernés .....</b>	<b>46</b>
I- Un processus de participation : aller vers pour mobiliser .....	46
1- Questionner pour faire émerger ? .....	46
2- Attirer pour mobiliser : la mise en place d'un stand.....	52
A- Comment mobiliser ? .....	54
B- Un intéressement des intéressés : une piste à explorer mais qui reste difficile ....	58
II- A la recherche des inconnus : appel à volontaires pour des entretiens .....	60
1- Tentative de traduction par les concernés.....	60
2- La stigmatisation liée à ce rôle d'aidant, un facteur bloquant de la traduction ? .....	64
3- Le <i>care</i> , un autre facteur bloquant de la traduction ?.....	69
III- Redéfinition de la mission de stage : de la nécessité d'une reformulation pour une meilleure traduction.....	72
<b>Chapitre 2 : Travail d'intéressement du personnel universitaire et tentative de sensibilisation par les universités : une nouvelle approche de problématisation .....</b>	<b>74</b>
I- Tentative de traduction du personnel universitaire : un public déjà informé du problème ?.....	74
II- L'implication des étudiants de la FASEE.....	81
III- Sollicitation et présentation du projet inter-universitaires : une problématisation via les universités ?.....	85

1- Les demandes portées par ESS'quiSS.....	85
2- Les actions réalisées par l'Université Lumière Lyon 2.....	89
A- La constitution d'un comité de pilotage ? .....	89
B- Sensibiliser lors d'une table ronde .....	90
IV- Questionnements et préconisations.....	93
1- Questionnements autour de la structure d'accueil .....	93
2- Questionnements autour de ma posture .....	96
3- Préconisations .....	97
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>100</b>
<b>BIBLIOGRAPHIES .....</b>	<b>103</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>110</b>
<b>Annexe n°1 : Schéma du lieu du stand.....</b>	<b>110</b>
<b>Annexe n°2 : Tableaux statistiques des résultats du questionnaire .....</b>	<b>111</b>
<b>Annexe n°3 : Echelles de mesures (MACA-YC et PANOC-Y20).....</b>	<b>114</b>
<b>Annexe n°4 : Photographies du stand.....</b>	<b>117</b>
<b>Annexe n°5 : Flyers de participation aux entretiens .....</b>	<b>118</b>
<b>Annexe n°6 : Grille d'entretien pour les « étudiants aidants » .....</b>	<b>119</b>
<b>Annexe n°7 : Retranscription de l'entretien avec Louise.....</b>	<b>122</b>
<b>Annexe n°8 : Flyer de communication pour la table ronde.....</b>	<b>134</b>

## Introduction

Traditionnellement, les solidarités familiales relèvent du secteur privé et informel. L'Etat n'avait pas de prise sur les questions d'entraide, de liens affectifs, d'échanges de bien ou de transmission, et n'avait pas vraiment la possibilité d'intervenir dans ce champ. L'entraide familiale a longtemps occupé une place importante au sein des familles : les enfants vivaient de très nombreuses années auprès de leurs parents âgés afin de s'occuper d'eux, généralement jusqu'aux décès de ces derniers. Rares étaient les parents placés dans des établissements d'accueil et d'hébergement. Depuis le début du 19<sup>ème</sup> siècle, les recherches sociologiques s'intéressent à la famille, notamment à travers Tocqueville, Comte ou encore Le Play qui est le premier à faire des monographies de familles. Mais c'est en particulier la thèse du sociologue Talcott Parsons qui a mis en avant le domaine de l'entraide familiale. En effet, Parsons soutient l'idée que l'entraide familiale tend à disparaître à cause de la révolution industrielle. De nombreux sociologues anglosaxons vont commencer à remettre en cause la thèse de Parsons au début des années 1960, tels que Elisabeth Bott, John Mogey ou encore Peter Townsend, qui évoquent la notion de « réseau » pour parler des liens entre les individus, qui sont pour eux très présents au sein d'une famille<sup>1</sup>. En France, c'est dans le début des années 1980 que des sociologues vont entreprendre des recherches sur l'entraide familiale, tels que Louis Roussel, Catherine Gokalp ou encore François Héran<sup>2</sup>. Leurs travaux vont marquer un moment décisif dans l'évolution des enquêtes sur l'entraide familiale en France, et devient peu à peu un enjeu de société. De ce fait, de nombreuses institutions françaises mènent des enquêtes sur le réseau et l'entraide familiale, c'est le cas notamment de l'enquête « Proches et parents » de l'Ined<sup>3</sup> en 1990, de l'enquête « Trois générations » de la CNAV<sup>4</sup> en 1992 ou encore les enquêtes de l'INSEE<sup>5</sup> sur « Les réseaux de parenté et entraide » en 1997<sup>6</sup>. Ces premières enquêtes s'inscrivaient dans un contexte sociétal où l'espérance de vie n'a fait qu'évoluer et où le nombre de personnes âgées en perte d'autonomie n'a fait que s'accroître, augmentant par la même occasion le nombre de placement en établissements et services

---

<sup>1</sup> BONVALET Catherine, OGG Jim, (2006), « Chapitre 1. Place de l'entraide dans les recherches sur la famille », in BONVALET, OGG, *Enquêtes sur l'entraide familiale en Europe* [en ligne]. Paris : Ined Editions, p.25-51. Disponible à l'adresse : <https://books.openedition.org/ined/14017?lang=fr&nomobile=1>

<sup>2</sup> *Ibid.*

<sup>3</sup> Institut national d'études démographiques. Ce dernier est spécialisé dans l'étude des populations.

<sup>4</sup> Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse.

<sup>5</sup> Institut national de la statistique et des études économiques.

<sup>6</sup> BONVALET Catherine, OGG Jim, Réflexions sur les enquêtes européennes sur les solidarités familiales, *Revue française des affaires sociales*, 2005/4, p.183-203. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2005-4-page-183.htm?contenu=article>

médico-sociaux spécialisées pour les personnes âgées. Ces placements ont mis de côté l'importance de l'aide familiale. Mais ces premières enquêtes régionales ont permis d'identifier la réalité et l'importance de ces solidarités familiales, d'apporter des données chiffrées et une cartographie détaillée de la réalité de l'aide apportée entre les membres d'une même famille. Dominique Argoud<sup>7</sup> évoque notamment les premières enquêtes régionales de l'INSERM<sup>8</sup> dans les années 1980, puis des enquêtes Handicap Santé Ménages<sup>9</sup>, Handicap Santé Aidants<sup>10</sup>, ou encore CARE-Ménages<sup>11</sup>.

L'enquête « Proches et parents » de l'Ined en 1990 a été réalisée auprès de 1 946 individus<sup>12</sup>. Une partie des questions était attribuée à l'entraide au sein de la famille. Les résultats de cette enquête ont permis de mettre en lumière la richesse de l'entraide familiale entre les individus et leurs proches. Elle montre qu'il est très rare que les personnes n'aient pas donné ou reçu d'aides de la part de leur entourage. De plus, dans la majorité des familles, cette aide est réciproque, chacun donne et reçoit. « Cette approche modifie radicalement le regard porté sur les aides : [...] l'entraide est donc un *continuum* mettant en relation les membres de l'entourage, notamment au sein de la famille restreinte<sup>13</sup> ». Mais aussi, les auteurs notent que cette aide est diachronique : lorsqu'ils sont jeunes, les enfants reçoivent l'aide des parents, et lorsqu'ils deviennent adultes, ils soutiennent et aident à leur tour leurs parents vieillissant dans les différentes tâches domestiques. En rendant ce qu'ils ont reçu, un équilibre s'opère donc entre les membres de la famille, ce qui rend ce système d'entraide « normal » et « naturel » pour les familles. De plus, les auteurs ajoutent que cette enquête montre que la

---

<sup>7</sup> ARGOUD Dominique, La politique de soutien aux aidants en France : une articulation non aboutie avec le milieu associatif, *Enfances, Familles, Générations*, 2020, n°36. Disponible à l'adresse : <https://journals.openedition.org/efg/10779#:~:text=Au%20fur%20et%20C3%A0%20mesure,n'en%20soit%20pas%20affect%C3%A9e>.

<sup>8</sup> Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. C'est le seul organisme de recherche public français entièrement dédié à la santé humaine.

<sup>9</sup> Enquête réalisée par la DSDS (Direction des Statistiques Démographiques et Sociales), réalisée en 2008. Elle a pour objectif de mesurer la prévalence des diverses situations de handicap et d'estimer le nombre de personnes connaissant des problèmes de santé ou en situation de handicap.

<sup>10</sup> Enquête réalisée en 2008 par la DREES (Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques). Elle permet de caractériser les différentes formes d'aides qu'apportent les aidants informels et de connaître leur nombre et leurs caractéristiques principales.

<sup>11</sup> « CARE » signifie ici « Capacités, Aides et Ressources des séniors ». Cette enquête a été réalisée par la DREES en 2015 et a pour objectif de suivre l'évolution de la dépendance, estimer le reste à charge lié à la dépendance et mesurer l'implication de l'entourage auprès de la personne âgée.

<sup>12</sup> BONVALET Catherine, ORTALDA Laurent, (2006), « Chapitre 3. Enquête « Proches et parents », Ined, France, 1990 », in BONVALET, OGG, *Enquêtes sur l'entraide familiale en Europe* [en ligne]. Paris : Ined Editions, p.85-119. Disponible à l'adresse : <https://books.openedition.org/ined/14027?lang=fr#:~:text=55L'enqu%C3%AAt%C2%AB%20Proches%20et,donn%C3%A9es%20avec%20la%20distance%20g%C3%A9ographique>.

<sup>13</sup> *Ibid.*, paragr. 58

proximité résidentielle influence également l'entraide familiale, puisqu'être proche des membres de sa famille renforcerait les échanges entre eux et faciliterait l'entraide. On parlait à ce moment-là de « famille-entourage locale »<sup>14</sup>. Ce n'est que quelques années après que l'expression « solidarités familiales » est apparue en France.

Ces premières enquêtes, nombreuses parmi d'autres, ont permis de mettre en lumière la réalité et l'importance de l'entraide familiale. C'est ainsi que dans le début des années 2000 le terme « aidant » apparaît sur la scène publique en France, grâce à la loi du 11 février 2005<sup>15</sup> pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Grâce à cette loi, la reconnaissance d'un statut d'aidant familial pour les aidants de personnes handicapées voit le jour. C'est en 2008 qu'une première définition juridique des aidants apparaît dans l'article R-245-7 du Code de l'action sociale et des familles : « est considéré comme un aidant familial, [...], le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L.245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide »<sup>16</sup>.

Les acteurs associatifs représentant les aidants ont voulu se structurer ensemble pour pouvoir peser sur les pouvoirs publics, et c'est ainsi qu'en 2003, l'Association Française des Aidants a été créée pour soutenir les aidants et promouvoir leur rôle et leur place dans la société. Dans le même temps, la mise en place des trois plans Alzheimer successifs (de 2001 à 2021) ont aussi permis d'accélérer la mise en avant des aidants dans l'agenda public. En effet, la mise en avant du rôle joué par les familles de personnes souffrant d'Alzheimer a incité les pouvoirs publics à apporter des réponses aux aidants. Ainsi, les pouvoirs publics ont pu commencer à s'engager dans une politique de soutien aux aidants. Cela a notamment commencé avec la reconfiguration de l'action publique qui a permis la mise en place en 2005 de la Caisse

---

<sup>14</sup> DECHAUX Jean-Hugues, LE PAPE Marie-Clémence, IV/ Entraide dans la parentèle et inégalités, *Sociologie de la famille*, 2021, p.83-103. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/sociologie-de-la-famille--9782348064197-page-83.htm>

<sup>15</sup> Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/>

<sup>16</sup> Décret n°2008-450 du 7 mai 2008 relatif à l'accès des enfants à la prestation de compensation de l'article R-245-7 du Code de l'action sociale et des familles. Disponible à l'adresse : [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000018782122](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000018782122)

Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et en 2010 des Agences Régionales de Santé (ARS) dans chaque région, qui donne les moyens à l'Etat de mieux intervenir.<sup>17</sup>. Une seconde définition juridique apparaît ainsi en 2015, dans l'article L113-1-3 du Code de l'action sociale et des familles : « est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne »<sup>18</sup>.

Ainsi, le terme « aidant » peut recouvrir plusieurs autres termes, tels que « proche aidant », « aidant naturel », ou encore « aidant familial ». Toutefois, quel que soit le terme employé, les aidants ont en commun d'accompagner régulièrement un proche pour des raisons de santé, de handicap et/ou de perte d'autonomie, pour les activités de la vie quotidienne, qu'elles soient matérielles, financières, administratives et/ou de soutien psychologique.

Les quelques enquêtes, parmi d'autres, citées précédemment, révèlent tout de même que ce système de solidarités familiales comporte des inégalités, notamment des inégalités de genre<sup>19</sup>. C'est le cas notamment des enquêtes CARE<sup>20</sup> qui montrent une différence sexuée des tâches. Ce sont généralement les femmes qui prennent en charge la gestion du quotidien, ce qui montre que les femmes en font davantage que les hommes au sein du foyer. « Assignées à des tâches peu valorisées, plus routinières, les femmes assurent également l'essentiel de la production du *care* dans la famille. [...] Marqué par un idéal de la vocation, le *care* suppose des compétences techniques et émotionnelles qui sont naturalisées comme des qualités

---

<sup>17</sup> *Op.cit.*, ARGOUD Dominique, La politique de soutien aux aidants en France : une articulation non aboutie avec le milieu associatif

<sup>18</sup> Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement – art. 51 ; Article L113-1-3 du code de l'action sociale et des familles. Disponible à l'adresse : [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000031716507#:~:text=Est%20consid%C3%A9%20comme%20proche%20aidant,qui%20lui%20vient%20en%20aide%20](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031716507#:~:text=Est%20consid%C3%A9%20comme%20proche%20aidant,qui%20lui%20vient%20en%20aide%20)

<sup>19</sup> *Op.cit.* DECHAUX Jean-Hugues, LE PAPE Marie-Clémence, IV/ Entraide dans la parentèle et inégalités

<sup>20</sup> CARE-Ménages et CARE-Institutions de la DREES réalisées en 2015 et 2016. Ces enquêtes ont pour objectif de mieux connaître les conditions de vie des séniors, leurs relations avec leur entourage, leurs difficultés à réaliser certains actes de la vie quotidienne, et les aides financières et humaines qu'ils reçoivent pour pallier ces difficultés.

féminines et qui ont pour effet d'occulter les activités produites par les femmes pour leurs proches les plus fragiles »<sup>21</sup>.

La notion de *care* trouve son origine aux Etats-Unis avec la psychologue Carol Gilligan, lorsqu'elle publie son livre *In a Different Voice* en 1982, qui rend visible une nouvelle conception de la morale. Selon Gilligan, la conception de la morale « se définit par un souci fondamental du bien-être d'autrui, et centre le développement moral sur l'attention aux responsabilités et à la nature des rapports humains<sup>22</sup> ». Cette dernière a réalisé une enquête de psychologie morale qui montre que les hommes ont des critères de décision morale qui suivent une logique de calcul et de référence aux droits, tandis que les femmes ont des critères de décision morale qui mettent en valeur la relation, s'orientant vers les relations interpersonnelles et les interactions sociales<sup>23</sup>. Cette notion de *care* sera reprise par plusieurs auteurs américains, dont Joan Tronto, philosophe américaine, qui va définir la notion de *care* comme étant une « activité caractéristique de l'espèce humaine, qui recouvre tout ce que nous faisons dans le but de maintenir, de perpétuer et de réparer notre monde, afin que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nos personnes et notre environnement, tout ce que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie »<sup>24</sup>. Ainsi, le travail effectué par les aidants relève du *care*. Joan Tronto souligne notamment quatre aspects<sup>25</sup> du *care* qui permettent de mieux saisir l'aidance. Tout d'abord, le souci de l'autre (*caring about*), dans notre cas du proche aidé, consiste à constater l'existence d'un besoin, à reconnaître la nécessité d'y répondre ; ce qui amène à la prise en charge (*taking care of*) de la personne dans le besoin, c'est-à-dire agir en vue de répondre au besoin identifié. Lorsque la personne entame les premières réponses aux soins, les premiers actes de soins (qu'ils soient médicaux, financiers, administratifs, psychologiques...), elle entre dans la troisième phase du « prendre soin » (*care giving*). Enfin, la dernière phase consiste à créer un principe de réciprocité dans la relation de soin. Il s'agit de la manière dont la personne aidée reçoit le soin (*care receiveing*), et cela questionne la prise de conscience et l'acceptation du

---

<sup>21</sup> *Op.cit.* DECHAUX Jean-Hugues, LE PAPE Marie-Clémence, IV/ Entraide dans la parentèle et inégalités, paragr. 17

<sup>22</sup> GILLIGAN Carol, 1982, *In a Different Voice : Psychological Theory and Women's Development*, p.184 ; cité dans PAPERMAN Patricia, Ethique du care. Un changement de regard sur la vulnérabilité, *Gérontologie et société*, 2010, vol.33/n°133, p.53. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2010-2-page-51.htm>

<sup>23</sup> ZIELINSKI Agatha, L'éthique du *care*. Une nouvelle façon de prendre soin, *Etudes*, 2010/12, tome 413, p. 632. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-etudes-2010-12-page-631.htm>

<sup>24</sup> TRONTO Joan, *Un Monde vulnérable. Pour une politique du care*. Editions La Découverte, 2009, p.13-143 cité dans ZIELINSKI Agatha, L'éthique du *care*. Une nouvelle façon de prendre soin

<sup>25</sup> *Op.cit.* ZIELINSKI Agatha, L'éthique du *care*. Une nouvelle façon de prendre soin, p. 633-635

soin reçu. Tronto considère qu'une réciprocité a lieu lorsqu'il y a une réaction de la part de l'aidée, mais ce qui n'est pas toujours évident, notamment lorsqu'il y a des pathologies de démences.

La notion de *care* apparaît en France au moins vingt ans plus tard, au début des années 2000. C'est notamment grâce aux travaux précurseurs de la sociologue Patricia Paperman, la psychologue Pascale Molinier, et des philosophes Fabienne Brugère et Sandra Laugier, réalisés à partir des années 2005, que les études sur le *care* ont progressivement constitué un champ de recherche particulièrement vivant en France<sup>26</sup>. Difficilement traductible en français, cette notion sera définie par Pascale Molinier, Sandra Laugier et Patricia Paperman comme étant « un verbe d'action qui signifie « s'occuper de », « faire attention », « prendre soin », « se soucier de », et un substantif qui pourrait selon les contextes être rendu en français par soin, attention, sollicitude, concernement<sup>27</sup> ».

Le *care*, tel que présenté par Tronto, est dévalorisé puisqu'il est relié à la sphère privée, à l'émotion. Ce travail de soin est lié à la famille, il s'opère au sein du foyer familial et n'implique aucune présence extérieure. Effectivement, les activités de *care* ont longtemps été effectués par les femmes au sein de l'espace familial, elles ont donc été tenues comme peu de valeurs. L'organisation sociale et la division sexuelle du travail ont délégué aux femmes ces fonctions dans lesquelles elles acquièrent des compétences par le biais d'expériences informelles liées à leur rôle au sein du foyer<sup>28</sup>. Les emplois féminins créés vers la fin du 20<sup>ème</sup> siècle amènent les femmes à effectuer des tâches qu'elles réalisaient déjà dans la sphère privée et familiale. Notamment avec l'augmentation de l'espérance de vie, ces emplois dits « féminins » et souvent assignés aux femmes sont de plus en plus en demande de salariés : « dans ces activités à la limite du ménager, du sanitaire, du social et de l'éducatif, que l'on désigne sous le terme de *care*, les qualités dites féminines, développées et mises en œuvre d'abord dans le domaine familial ou privé, sont largement sollicitées, elles sont requises

---

<sup>26</sup> IBOS Caroline, Ethiques et politiques du *care*. Cartographie d'une catégorie critique, *Clio. Femmes, Genre, Histoire* [en ligne], 2019, n°49, p. 181-219. Disponible à l'adresse : <https://journals.openedition.org/clio/16440#citedby>

<sup>27</sup> MOLINIER Pascale, LAUGIER Sandra, Politiques du *care*, *Multitudes*, 2009, 37-38 ; cité dans NOEL-HUREAUX Elisabeth, Le *care* : un concept professionnel aux limites humaines ? *Recherches en soins infirmiers*, 2015/3, n°122, p.8. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-3-page-7.htm>

<sup>28</sup> TOURETTE-TURGIS Catherine, TOCQUEVILLE Mélanie, Le *care* est-il un outil pour repenser l'urgence sociale ? *Empan*, 2012/1, n°85, p.160-166. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-empan-2012-1-page-160.htm>

même si leur reconnaissance – professionnelle et statutaire – et leur valorisation – financière notamment – laissent à désirer<sup>29</sup> ».

Ces activités de *care*, principalement liées à la sphère privée et familiale, et peu valorisées, mettent en évidence un caractère naturel et « normal » de l'aide : de nombreux enfants ont le sentiment d'un devoir filial envers leurs parents et le vivent comme un retour normal des choses ; d'autres vont même voir cela comme une vocation et n'envisagent nullement une autre alternative à une prise en charge familiale<sup>30</sup>. Ainsi, aider ses ascendants est pour une grande majorité « normal ». Ne pas subvenir aux besoins de ses proches est d'ailleurs une obligation légale<sup>31</sup>. On parle plus précisément d'« obligation alimentaire ». Cette dernière se caractérise par le fait que l'enfant doit apporter une aide financière ou « en nature » à son parent dans le besoin, tel que payer son loyer par exemple. Cette aide est à la charge de l'enfant si le conjoint de la personne dans le besoin ne peut pas non plus payer ses frais. L'aide financière à apporter varie selon les revenus et les charges de l'enfant. Toutefois, en cas de refus de cette obligation alimentaire, l'enfant « s'expose à une peine d'emprisonnement de 2 ans et de 15 000€ d'amende »<sup>32</sup>. Les descendants sont ainsi dans l'obligation de fournir une aide à leurs ascendants dans le besoin, il peut s'agir du père, de la mère, du grand-parent ou encore d'un beau-parent. A l'inverse, les parents ont également des droits et des obligations alimentaires et de protection à respecter envers leurs enfants<sup>33</sup>.

Les aidants commencent ainsi à être de plus en plus reconnu par l'Etat français. La « reconnaissance législative des « proches aidants » est le résultat d'un processus de co-construction de la politique publique entre l'Etat et les principaux représentants associatifs des aidants »<sup>34</sup>. Effectivement, ce sont les associations qui mettent de nombreuses initiatives en place pour les aidants depuis le début des années 1990, mais cela se fait en dehors de tout

---

<sup>29</sup> CRESSON Geneviève, GADREY Nicole, *Entre famille et métier : le travail du care, Nouvelles questions féministes*, 2004/3, vol.23, p.26. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-nouvelles-questions-feministes-2004-3-page-26.htm>

<sup>30</sup> *Op.cit.* DECHAUX Jean-Hugues, LE PAPE Marie-Clémence, IV/ Entraide dans la parentèle et inégalités

<sup>31</sup> MINISTERE DE L'INTERIEUR, *Est-on obligé d'aider ses parents ou beaux-parents qui sont dans le besoin ?* Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre), Ministère chargé de la justice, Vérifié le 26 août 2021, [Consulté le 27 janvier 2023], disponible à l'adresse : <https://www.demarches.interieur.gouv.fr/particuliers/est-on-oblige-aider-parents-beaux-parents-besoin>

<sup>32</sup> *Ibid.*, paragr. « sanction ».

<sup>33</sup> MINISTERE DE L'INTERIEUR, *Obligations liées à la vie familiale. Les droits et obligations entre les parents et leurs enfants*. Mis à jour le 30 avril 2019, [Consulté le 27 janvier 2023], disponible à l'adresse : <https://www.justice.fr/themes/obligations-vie-familiale>

<sup>34</sup> *Op.cit.* ARGOUD Dominique, *La politique de soutien aux aidants en France : une articulation non aboutie avec le milieu associatif*, paragr. 14

cadre d'action publique. Il est donc difficile d'identifier les différentes initiatives car elles n'ont pas vraiment de lien entre elles, notamment dû à leur éparpillement sur le territoire national. Il est important tout de même que les associations mettent en place des actions pour aider les aidants, car l'aide apportée à un proche n'est pas sans conséquences sur la vie des aidants. La fatigue, l'épuisement ou encore la solitude sont des facteurs pouvant conduire à la dépression. Les aidants sont souvent contraints de faire des aménagements et d'adapter leur vie professionnelle mais aussi personnelle. L'ensemble de ces impacts, qu'ils soient sanitaires, relationnels et/ou financiers, entraîne des besoins multiples et évolutifs pour les aidants<sup>35</sup>.

Actuellement, la France est en pleine phase d'émergence quant à la reconnaissance des aidants, contrairement au Royaume-Uni qui est à un niveau plus avancé, puisque de nombreuses recherches sur les aidants ont émergés et émergent encore, ce qui leur permettent de mettre en œuvre des actions pour aider les aidants ; ou encore à la Norvège, l'Australie et la Suède, qui sont à des niveaux plus intermédiaires sur ce sujet, c'est-à-dire qu'ils ont déjà fait aussi des recherches à ce sujet et tendent à poursuivre sur cette voie<sup>36</sup>. En France, afin d'apporter une pleine reconnaissance, un soutien et des solutions aux aidants, le Gouvernement a lancé le 23 octobre 2019 la stratégie nationale *Agir pour les aidants 2020-2022*<sup>37</sup>. Cette dernière permet de mettre en œuvre de nombreuses actions destinées aux aidants. L'objectif est de répondre aux besoins quotidiens des aidants : rompre l'isolement, accéder à de nouveaux droits sociaux, mettre en œuvre des solutions de répit, concilier vie privée et vie professionnelle, etc.

En parallèle de cette stratégie nationale *Agir pour les aidants 2020-2022*, des enquêtes apportant des données chiffrées sur les aidants apparaissent. En 2018, le Baromètre des aidants<sup>38</sup> est établi par la Fondation April, qui est une fondation qui agit autour de la prévention de la santé et porte une action particulière aux personnes fragilisées et vulnérables, tels que les enfants, les adolescents, les personnes âgées, les personnes malades ou encore les

---

<sup>35</sup> *Ibid.*

<sup>36</sup> Ces explications sur l'avancement de différents pays sur la question des aidants seront approfondies dans la partie 1, chapitre 2, grand I.

<sup>37</sup> MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ, *Dossier de presse – Agir pour les aidants. Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022*, 23 octobre 2019, 20p. Disponible à l'adresse : [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp-strategie\\_de\\_mobilisation\\_et\\_de\\_soutien\\_en\\_faveur\\_des\\_aidants.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp-strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_en_faveur_des_aidants.pdf)

<sup>38</sup> FONDATION APRIL, *Baromètre des aidants. Quatrième vague*, Fondation April septembre 2018, [Consulté le 25 février 2023]. Disponible à l'adresse : <https://www.fondation-april.org/barometres-et-etudes/barometre-des-aidants-1/45-barometre-des-aidants-2018/file#:~:text=Cette%20%C3%A9tude%20permet%20d'une,famille%20au%20sein%20du%20foyer.>

aidants. Ce baromètre annonce que parmi les 456 aidants interrogés, 64% ne se considèrent pas aidants. Ce résultat dévoile tout le travail d'identification et d'aide à l'identification qui doit être fait, et cette non-identification à ce rôle d'aidant laisse sous-entendre que ces personnes ne vont pas solliciter et demander de l'aide pour les soulager, pourtant une autre enquête montre bien les difficultés que les aidants peuvent rencontrer au quotidien et la lourde charge de ce rôle. En effet, la Macif, un assureur mutualiste à but non lucratif, s'engage à soutenir les aidants en leur proposant un accompagnement personnalisé et sans surcoût afin de mieux les informer sur les aides et les solutions existantes pour eux ; et s'engage à leur proposer des dispositifs adaptés pour eux, tels que des nouveaux contrats adaptés, une aide dans les démarches administratives, la rédaction de documents, ou encore un accompagnement psychologique<sup>39</sup>. En 2020, elle publie une nouvelle enquête, réalisée par Ipsos auprès de 2 306 aidants en France. Cette enquête nationale permet de dresser le portrait des aidants, de leur quotidien et de leurs difficultés. Elle montre qu'il y a environ 11 millions d'aidants âgés de 18 ans et plus en France. La moyenne d'âge des aidants est de 49 ans. Parmi les aidants interrogés, 50% se sentent parfois seuls et non soutenus moralement ; 53% s'estiment mal informés sur leur rôle d'aidant ; 62% se sont déjà retrouvés dans un état d'épuisement intense ; 74% déclarent avoir parfois besoin de répit pour souffler<sup>40</sup>. Les données de cette enquête nationale montrent très clairement l'impact de cette situation d'aidance sur la vie quotidienne des aidants.

Ainsi, afin de poursuivre les actions de la stratégie nationale de 2020-2022, le Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes Handicapées a annoncé, lors de la journée nationale des aidants le 6 octobre 2022, une nouvelle stratégie nationale pluriannuelle pour les aidants dès 2023. Cette stratégie nationale prendra en compte l'ensemble des aidants, quel que soit leur âge, qu'ils soient encore en étude ou en milieu professionnel, sera co-construite avec les associations et visera notamment à renforcer le développement de l'offre de répit et reconnaître l'ensemble des aidants<sup>41</sup>. L'Etat s'engage ainsi à apporter son aide dans les actions mises en place pour les aidants par les associations.

---

<sup>39</sup> MACIF, *Proche aidant : j'accompagne une personne dépendante*, s. d., [Consulté le 15 mai 2023]. Disponible à l'adresse : <https://www.macif.fr/assurance/particuliers/les-moments-cles/jaccompagne-une-personne-dependante>

<sup>40</sup> MACIF, *Aidants : le temps des solutions ? Enquête Ipsos/Macif 2020*, 2020, 16 p. Disponible à l'adresse : [https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2020-09/macif\\_dp\\_aidants.pdf](https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2020-09/macif_dp_aidants.pdf)

<sup>41</sup> LE MINISTERE DES SOLIDARITES, DE L'AUTONOMIE ET DES PERSONNES HANDICAPEES, *Journée nationale des aidants : annonce d'une nouvelle stratégie nationale pluriannuelle pour les aidants dès 2023* [en ligne] Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, 6 octobre 2022 [Consulté

Comme dit précédemment, la moyenne d'âge des aidants est de 49 ans selon l'enquête nationale publiée par la Macif. Pourtant, cette même enquête recense environ 500 000 aidants âgés de 18 à 24 ans. C'est précisément cette catégorie d'aidants qui va nous intéresser dans ce mémoire, en particulier les étudiants inscrits dans des établissements d'enseignement supérieur.

### *Pourquoi un tel sujet ?*

Mon enfance a été marquée par l'implication de mes parents dans le domaine du « service à la personne ». Ma mère, passionnée par l'aide à la personne, était d'abord auxiliaire de vie à domicile, et passait nombreuses de ses journées à se rendre au domicile des personnes en difficultés, que ce soit pour de l'aide ménagère, de l'aide à la toilette et à l'habillage, de l'aide pour faire à manger et/ou manger, ou encore pour tenir compagnie à ces personnes. Elle accompagnait principalement des personnes âgées. Suite aux décès de la majorité de ces personnes, ma mère a arrêté son activité professionnelle puis est devenue agent de service hospitalier, fonction aide-soignante, dans un EHPAD (Etablissement d'Hébergements pour Personnes Âgées Dépendantes). Elle y travaille encore actuellement. Ma mère raconte souvent des anecdotes liées à son emploi, qu'elle apprécie fortement. Ce dernier prend beaucoup de place dans sa vie, et par conséquent aussi dans la mienne, notamment parce qu'en racontant ses journées, j'ai parfois l'impression de les avoir aussi vécues.

De son côté, mon père était ce qu'on pourrait appeler « l'aidant » de mon arrière-grand-mère. En effet, la grand-mère de mon père vivait seule depuis le décès de son mari. Elle était en capacité de vivre seule à son domicile les premières années, mais rapidement, sa santé s'est dégradée et elle a développé de lourds problèmes respiratoires, qui l'empêchaient de rester longtemps en « activité ». Ainsi, mon père s'est occupé d'elle : tous les midis, lors de sa pause déjeuner, il se rendait à son domicile pour préparer le repas et manger à ses côtés ; tous les jours, en sortant du travail, il repassait chez elle pour voir comment elle allait, préparait ses médicaments pour le soir et le matin ; très régulièrement, il posait un jour de congé pour pouvoir emmener sa grand-mère chez le médecin, chez l'ophtalmologue, etc. Très régulièrement, mon père rentrait tard à la maison car il rendait d'abord visite à sa grand-mère. A de nombreuses reprises, nos soirées ont été chamboulées : il est arrivé que mon père

---

le 20 février 2023], disponible à l'adresse : <https://solidarites.gouv.fr/journee-nationale-des-aidants-annonce-dune-nouvelle-strategie-nationale-pluriannuelle-pour-les>

s'absente dans la soirée suite à un appel de mon arrière-grand-mère qui ne se sentait pas bien, qui s'était rendu compte qu'elle n'avait pas pris le bon médicament, qui avait renversé la vaisselle en voulant la ranger et était incapable de se baisser pour nettoyer... Son état s'est rapidement empiré et elle a trouvé séjour dans un EHPAD. Les visites de mon père à son domicile ont été remplacé par celles dans sa chambre d'hôpital.

Enfant, on a tendance à vouloir prendre exemple sur nos parents. Sûrement que l'intérêt que j'ai pour l'accompagnement des personnes vient des rôles de mes deux parents dans ce domaine. Cet intérêt pour le service à la personne n'a fait que s'accroître au fil des années. J'ai d'ailleurs effectué mon stage de master 1 dans un EHPAD. Initialement, ma recherche s'orientait principalement autour de l'accompagnement des personnes âgées et les questions de *care* (de « prendre soin », de « soin »...) qui s'y jouaient. Au cours de mon stage, j'ai pu faire plusieurs constats : le personnel soignant fait face à des difficultés professionnelles, tels que les contraintes horaires, le manque de temps ou encore le manque de personnel, qui rendent l'accompagnement des personnes âgées difficile. Ainsi, ces constats faisant échos au métier de ma mère et à l'aide quotidienne de mon père envers mon arrière-grand-mère, je souhaitais poursuivre ma deuxième année de master en m'intéressant plus particulièrement aux soignants, à ceux qui aident et accompagnent quotidiennement les personnes vulnérables.

Ainsi, le stage proposé par l'association DanaeCare sur des étudiants qui seraient potentiellement aussi des aidants, a rapidement fait écho à mes intérêts de recherches et à mon parcours personnel. De plus, je suis étudiante aussi, et sensible à l'attention portée aux personnes, au *care*, et cette proposition de stage m'offre l'opportunité de mettre en avant une catégorie de soignants, d'aidants, cette fois-ci non professionnels, encore étudiants, mais qui méritent tout autant une attention particulière.

# Partie 1 : Cadrage politico-conceptuel de l'aidance

## Chapitre 1 : En France, de quoi et de qui parle-t-on ?

### I- Quel terme employer pour cette « nouvelle » catégorie d'aidant ?

Les premières enquêtes sociologiques et études statistiques, citées ci-dessus, réalisées sur la question des aidants ont permis de dresser le portrait des aidants, mais aussi des difficultés qu'ils pouvaient rencontrer au quotidien. Ces études ont également montré que l'aidance peut commencer relativement tôt, et qu'il existe ainsi des aidants de moins de 25 ans, voire de moins de 18 ans, même si leur moyenne d'âge est de 49 ans. Cette catégorie d'aidants « jeune » représente d'ailleurs une part importante des proches-aidants. L'aide entre les membres d'une même famille a toujours existé, ainsi, les aidants, quel que soit leur âge, ont toujours été présents ; toutefois, ces « jeunes » aidants représentent une nouvelle catégorie d'aidants dans le sens où ils sont visibilisés et pris en considération par les pouvoirs publics depuis peu, contrairement aux aidants « adultes » qui ont commencé à être présents sur la scène publique depuis le début des années 2000. En effet, la catégorie des « jeunes » aidants émerge officiellement en 2019 dans l'action publique suite à l'apparition de la stratégie gouvernementale de mobilisation et de soutien en faveur des aidants, *Agir pour les aidants 2020-2022*<sup>42</sup>, portée par la Ministre des Solidarités et de la Santé et la Secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre, chargée des personnes handicapées. Parmi les six priorités proposées dans cette stratégie nationale, la dernière consiste à « épauler les jeunes aidants », avec notamment deux objectifs : « La sensibilisation des personnels de l'Education nationale, pour repérer et orienter les jeunes aidants, grâce à des outils efficaces et co-construits avec le monde associatif. Dans un premier temps, une expérimentation sera lancée en 2020 dans deux régions (Île-de-France et Occitanie). L'aménagement des rythmes d'étude (condition d'assiduité et examen) pour les étudiants aidants, dès fin 2019 »<sup>43</sup>.

Il est toutefois assez difficile de faire réellement consensus en ce qui concerne le terme utilisé pour parler de cette catégorie d'aidants et la définition attribuée. L'Association

---

<sup>42</sup> *Op.cit.* MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, *Dossier de presse – Agir pour les aidants. Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022*

<sup>43</sup> *Ibid.*, p.17

Française des Aidants parle de « jeune aidant », puisqu'elle définit ce dernier comme étant « un enfant, un adolescent, un jeune adulte de moins de 25 ans qui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à un membre de son entourage qui est malade, en situation de handicap ou de dépendance. Cette aide régulière peut être prodiguée de manière permanente ou non et prendre plusieurs formes notamment : nursing, soins, accompagnement dans les trajets, démarches administratives, communication, activités domestiques, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique »<sup>44</sup>.

En revanche, l'association JADE, Jeunes AiDants Ensemble, définit un « jeune aidant » comme étant « un enfant ou un adolescent de moins de 18 ans qui apporte une aide significative régulière à un membre de sa famille ou de son foyer. Ce proche a besoin d'aide en raison d'une maladie physique, mentale ou d'un handicap »<sup>45</sup>. Cette définition est similaire à celle donnée par la plateforme d'information JEDA, Jeunes et Déjà Aidants, : « on appelle jeune aidant, un enfant ou un adolescent de moins de 18 ans qui apporte une aide significative et régulière à un membre de sa famille ou de son foyer »<sup>46</sup>. En s'appuyant sur *l'American Association for Caregiving Youth*<sup>47</sup>, cette association et cette plateforme numérique s'accordent pour préciser qu'entre 18 et 25 ans, il s'agit plutôt de « jeune adulte aidant ». Le projet JAID « Recherches sur les Jeunes AIDants », dans leur étude CAMPUS-CARE, qui sera détaillée par la suite, associe également les « jeunes adultes aidants » aux « jeunes adultes âgés de 18 à 25 ans qui apportent des soins, de l'assistance ou du soutien non rémunéré à un proche, qui est en situation de handicap, a une maladie chronique, un problème de santé mentale ou tout autre problème de santé associé à un besoin de soins, de soutien ou de supervision »<sup>48</sup>.

---

<sup>44</sup> L'ASSOCIATION FRANCAISE DES AIDANTS, *Jeunes aidants*, Association française des aidants, s. d., [Consulté le 24 janvier 2023]. Disponible à l'adresse : <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/jeunes-aidants/>

<sup>45</sup> JADE, JEUNES AIDANTS ENSEMBLE, *Qui sont les jeunes aidants ?* JADE Jeunes AiDants Ensemble, s. d., [Consulté le 24 janvier 2023]. Disponible à l'adresse : <https://jeunes-aidants.com/qui-sont-les-jeunes-aidants/#jeune-aidant>

<sup>46</sup> JEDA, JEUNES ET DEJA AIDANTS, *Qui sont les jeunes aidants ? Définitions et données chiffrées*, JEDA, Jeunes et déjà aidants, s. d., [Consulté le 24 janvier 2023]. Disponible à l'adresse : <https://jeda.fr/qui-sont-les-jeunes-aidants/>

<sup>47</sup> Il s'agit de la seule association américaine dédiée uniquement aux jeunes aidants et œuvrant pour leur venir en aide. Cette association fait la distinction entre les « jeunes aidants » (moins de 18 ans) et les « jeunes adultes aidants » (de 18 à 25 ans) en ce qui concerne l'âge.

<sup>48</sup> RECHERCHE JAID, *Webinaire CAMPUS-CARE : Résultats*, YouTube, 25 janvier 2023, [Consulté le 27 janvier 2023]. Disponible à l'adresse : <https://www.youtube.com/watch?v=az1TCFHDFnQ>

La littérature française utilise également des termes différents pour distinguer les aidants de moins de 18 ans de ceux de plus de 18 ans. La plupart des auteurs emploient le terme « jeune aidant » lorsqu'ils évoquent les aidants âgés de moins de 18 ans. Lorsqu'ils souhaitent parler d'aidants plus âgés, ils utilisent soit le terme « jeunes adultes aidants » également, soit ils précisent qu'ils mentionnent des jeunes âgés de 18 à 25 ans. C'est le cas notamment des articles « Jeunes aidants : acteurs indispensables et invisibles de l'aide familiale »<sup>49</sup>, « Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes »<sup>50</sup>, ou encore « Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? »<sup>51</sup>, qui utilisent le terme « jeune aidant » pour parler d'aidants âgés de moins de 18 ans. Basile Chevrier et ses collègues, dans leur article « Au-delà de la confrontation à la maladie d'un proche : santé et bien-être des jeunes adultes aidants étudiants »<sup>52</sup>, apportent les résultats de leur recherche sur des aidants âgés de 18 à 25 ans et précisent bien que ce sont des « jeunes adultes aidants », qui plus est étudiants.

Ainsi, force est de constater que tous s'accordent, à l'exception de l'Association Française des Aidants, à différencier les jeunes de moins de 18 ans et les jeunes de 18 à 25 ans. Il faut donc être prudent quant à l'utilisation de ces termes et bien préciser de qui nous parlons afin de pouvoir être clair et compris dans nos propos. Mais surtout, la différence entre ces définitions tient notamment à la majorité, et c'est là qu'il faut être prudent. Lorsqu'une personne utilise le terme « jeune aidant », par exemple, il faut être sûr qu'elle parle d'un mineur ou d'un majeur, car les stratégies déployées ne seront pas les mêmes avec un public mineur et un public qui relève du droit commun pour adultes.

Dans le cadre de cette étude, j'emploierais le terme « étudiant aidant ». Ce terme se réfère particulièrement à celui de « jeunes adultes aidants », notamment parce que les étudiants sont majeurs. Mais, une des spécificités avec les « jeunes adultes aidants » est que je

---

<sup>49</sup> BIGOSSO Fabiela, Jeunes aidants : acteurs indispensables et invisibles de l'aide familiale, *La revue internationale de l'éducation familiale*, 2020/2, n°48, pp.133-157. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-la-revue-internationale-de-l-education-familiale-2020-2-page-133.htm>

<sup>50</sup> JUNG LORIENTE Céline, MAHUT David, *Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes* [en ligne], INJEP Notes et rapports, 2022, p.11. Disponible à l'adresse : <https://injep.fr/wp-content/uploads/2022/02/rapport-2022-05-Jeunes-aidantes.pdf>

<sup>51</sup> JARRIGE Eléonore, DORARD Géraldine, UNTAS Aurélie, *Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? Pratiques psychologiques*, 2019, p.9. Disponible à l'adresse : [http://jeunes-aidants.com/wp-content/uploads/2020/05/Revue-de-litt%C3%A9rature-sur-les-jeunes-aidants\\_-2019.pdf](http://jeunes-aidants.com/wp-content/uploads/2020/05/Revue-de-litt%C3%A9rature-sur-les-jeunes-aidants_-2019.pdf)

<sup>52</sup> CHEVRIER Basile *et al.*, Au-delà de la confrontation à la maladie d'un proche : santé et bien-être des jeunes aidants étudiants, *Canadian Journal of Behavioural Science*, 2022, 24p. Disponible à l'adresse : <https://hal.science/hal-03859177/document>

m'adresse particulièrement à des jeunes ayant un statut spécifique : celui d'étudiant, inscrits dans un établissement d'enseignement supérieur, en l'occurrence l'Université Jean-Monnet de Saint-Etienne, pour ce qui concerne ma part de l'enquête collective. Dans cette étude donc, le statut d'étudiant prévaudra sur les autres critères de détermination de la catégorie de « jeune adulte aidant » : les étudiants concernés doivent avoir minimum 18 ans et les plus de 25 ans sont pris en considération, tant qu'ils sont inscrits comme étudiants à l'université.

## II- Qui sont-ils ?

En France, les jeunes aidants et les jeunes adultes aidants représentent une population assez peu reconnue. Lorsqu'on parle d'aidant, nous avons des difficultés à penser que des enfants et des adolescents peuvent tenir ce rôle. Toutefois, depuis quelques années, des actions se mettent en place pour les jeunes aidants. En effet, en 2016, l'Association nationale JADE a été créée. Cette association a vu le jour suite à des ateliers de cinéma-répét en Essonne pour les jeunes aidants. Les ateliers de cinéma-répét sont des séjours de répét et de création audiovisuelle. Une équipe de professionnels de l'animation, de l'audiovisuel et des psychologues sont présents pour accompagner et encadrer les jeunes aidants. Ces derniers apprennent à réaliser leur propre film où ils peuvent s'exprimer librement et porter un message fort s'ils le souhaitent. Les familles sont invitées à visionner ensuite ce film avec eux afin de pouvoir faire un bilan de ces séances. Les films sont ensuite projetés dans une salle de cinéma ouverte à tout public<sup>53</sup>. Cette association « favorise l'émergence de réponses innovantes aux besoins des jeunes aidants [...]. Elle met en œuvre des dispositifs d'accompagnement pour prévenir les risques psycho-médico-sociaux liés à leur situation [...]. Elle développe des actions de sensibilisation des professionnels de la santé, du social, du médico-social, de l'Education nationale, des institutions publiques pour favoriser leur implication et faciliter le repérage de ces jeunes »<sup>54</sup>. Mais également, en 2017, la professeur Aurélie Untas et la maître de conférences Géraldine Dorard du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Cité, ont créé le projet JAID « Recherches sur les Jeunes AIDants » afin de développer la recherche sur les jeunes aidants en France. L'objectif était « d'identifier les jeunes aidants en France, de caractériser leurs difficultés, d'étudier les facteurs protecteurs de vulnérabilité associés à l'aidance et

---

<sup>53</sup> JADE, JEUNES AIDANTS ENSEMBLE, *Ateliers artistiques-répét JADE*, JADE, Jeunes aidants ensemble, s. d., [Consulté le 17 mai 2023]. Disponible à l'adresse : <https://jeunes-aidants.com/ateliers-artistiques-repit-jade/>

<sup>54</sup> JADE, JEUNES AIDANTS ENSEMBLE, *Association Nationale JADE Jeunes Aidants Ensemble*, JADE, Jeunes aidants ensemble, s. d., [Consulté le 24 janvier 2023]. Disponible à l'adresse : <https://jeunes-aidants.com/qui-sont-les-jeunes-aidants/>

développer et évaluer des interventions pour les aider »<sup>55</sup>. En 2019, pour soutenir les jeunes aidants, l'association « La Pause Brindille » a fait son apparition à Lyon. Cette association est spécialisée pour les jeunes aidants et œuvre au quotidien pour la reconnaissance et l'accompagnement de ces jeunes aidants. Elle articule ses activités autour de trois axes : premièrement, soutenir, en créant un service d'écoute « BRIND'ECOUTE » géré par des anciens aidants ou d'autres jeunes solidaires pour les aider. L'échange peut avoir lieu par sms ou par téléphone. Pour échanger en face à face, les jeunes aidants peuvent aussi participer au « BRIND'PARTAGE » pour se rencontrer entre eux, qui est un temps mensuel destiné à se soutenir entre jeunes aidants. Deuxièmement, sensibiliser, en allant au plus près des personnes : professionnels de la santé, professionnels de la jeunesse, dans les écoles et les universités... Troisièmement, faire communauté, en créant une « communauté digitale » via les réseaux sociaux, tels que Instagram, Facebook ou TikTok, mais aussi en organisant le Tribu Brindille Festival « Lyon pour les jeunes aidants ». Ce temps est dédié à un moment de partage, de plaisir et vise à rompre l'isolement de ces jeunes aidants<sup>56</sup>.

En parallèle, des recherches ont été menées en France et ont permis d'apporter quelques données sur les jeunes aidants. En effet, en 2017, le sondage de Novartis-Ipsos<sup>57</sup> a permis de mettre en lumière le fait que de nombreux adolescents et jeunes adultes se retrouvent en situation d'aidance en estimant que parmi les aidants de moins de 25 ans, 40% ont 20 ans ou moins. Cette étude fut réalisée auprès de 501 jeunes aidants âgés entre 13 et 30 ans et montre que cette aide a des répercussions sur leur quotidien. Par exemple, 54% estiment ne pas pouvoir profiter de leur jeunesse et 75% se sentent fatigués. En 2018, le Baromètre des aidants<sup>58</sup> montre que parmi les 11 millions de proches aidants, 4% avaient entre 15 et 17 ans et 10% entre 18 et 24 ans. Le Comité National Coordination Action Handicap de 2019 estime aussi à 500 000 personnes le nombre d'aidants de moins de 25 ans en France en 2019<sup>59</sup>. En 2021, la DREES<sup>60</sup> publie une première enquête à l'échelle nationale

---

<sup>55</sup> JAID, RECHERCHES SUR LES JEUNES AIDANTS, *Présentation*, JAID « Recherche sur les jeunes aidants », s. d., [Consulté le 24 janvier 2023]. Disponible à l'adresse : <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/le-projet/presentation-2/>

<sup>56</sup> LA PAUSE BRINDILLE, *Accueil*, La Pause Brindille, s. d., [Consulté le 18 février 2023]. Disponible à l'adresse : <https://lapausebrindille.org/>

<sup>57</sup> IPSOS, *Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?* Ipsos, 6 octobre 2017, [Consulté le 19 février 2023]. Disponible à l'adresse : <https://www.ipsos.com/fr-fr/qui-sont-les-jeunes-aidants-aujourd'hui-en-france>

<sup>58</sup> *Op.cit.* FONDATION APRIL, *Baromètre des aidants. Quatrième vague*

<sup>59</sup> *Op.cit.* BIGOSSO Fabiela, *Jeunes aidants : acteurs indispensables et invisibles de l'aide familiale.*

<sup>60</sup> Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques

« Vie quotidienne et santé »<sup>61</sup> du dispositif Autonomie de 2021-2025. Cette première enquête dénombre le nombre de personne en situation de handicap et de perte d'autonomie, mais permet également de compter le nombre de personnes, quel que soit leur âge, qui aide leur proche. Ainsi, des données supplémentaires sur les aidants de tout âge sont accessibles. Toutefois, ce sont les rares enquêtes sur ce sujet réalisées et disponibles pour le moment en France.

Concernant cette fois-ci les jeunes adultes aidants, et plus particulièrement les étudiants, c'est en 2020 qu'une première et unique étude voit le jour en France. Elle se nomme CAMPUS-CARE<sup>62</sup> et est réalisée et publiée par le projet JAID. L'objectif de cette enquête est de mieux comprendre les spécificités des jeunes adultes aidants étudiants et les difficultés auxquelles ils sont confrontés, plus particulièrement en lien avec leur scolarité. Cette recherche a été menée à un niveau national auprès de 6 767 étudiants âgés entre 18 et 25 ans par le biais d'auto-questionnaires. Parmi les participants, 63,2% sont confrontés à la maladie et/ou à un handicap d'un proche. Suite à cette étude, on estime à 15,9% le nombre de jeunes adultes aidants étudiants en France. Cela représente environ 450 000 étudiants, soit environ 16 étudiants en situation d'aide dans un amphithéâtre de 100 étudiants<sup>63</sup>.

Cette étude révèle que les étudiants aidants s'investissent davantage dans les tâches domestiques, la gestion du domicile et le soutien émotionnel que les autres étudiants et que 85,7% d'entre eux sont des femmes. L'âge moyen de ces étudiants aidants est de 20 ans et ils aident majoritairement leurs mères. Il est important de noter que 66,4% aident plusieurs proches en même temps et 78,2% vivent avec au moins un proche malade. Ainsi, l'aide qu'ils apportent à leur proche a de nombreuses répercussions sur leur quotidien. En ce qui concerne leur santé physique, ils souffrent plus souvent de plusieurs maladies voire de handicap que les autres étudiants, et perçoivent leur santé comme « pas très bonne ». Ils ont également une moins bonne santé mentale et rapportent moins de satisfaction de vie. Leur santé psychologique est peu stable : stress, anxiété, dépression, solitude, etc., sont assez fréquents

---

<sup>61</sup> REY Marie (DREES), *En France, une personne sur sept de 15 ans ou plus est handicapée, en 2021*, [en ligne], DREES, 2 février 2023, [Consulté le 19 mars 2023]. Disponible à l'adresse : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/en-france-une-personne-sur-sept-de-15-ans-ou-plus-est-handicapee#:~:text=L'enqu%C3%AAt%20Vie%20quotidienne%20et,et%20la%20perte%20d'autonomie>.

<sup>62</sup> JAID, RECHERCHES SUR LES JEUNES AIDANTS, *CAMPUS-CARE : Qui sont les jeunes aidants étudiants ? Etude des facteurs associés à la santé et au bien-être des étudiants*, JAID, « Recherches sur les jeunes aidants », s. d., [Consulté le 24 janvier 2023]. Disponible à l'adresse : <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/campus-care/>

<sup>63</sup> *Op.cit.* RECHERCHE JAID, *Webinaire CAMPUS-CARE : Résultats*

chez les étudiants aidants. En effet, 82,2% d'entre eux ont un score clinique de détresse psychologique. Ils représentent une population vulnérable, notamment du fait qu'ils négligent leur propre santé en faveur de celle de leur proche malade. Quant aux répercussions sur leur trajectoire académique, les étudiants en situation d'aidance ont plus souvent redoublé que les autres étudiants. De plus, ils se sentent moins satisfaits de leurs performances académiques que les autres étudiants et ont le sentiment de devoir faire mieux. En revanche, ce que relève cette étude, c'est que plus de la moitié des étudiants aidants s'orientent dans des filières de santé et/ou de soins. Ils sont en effet 53,6% à vouloir exercer une profession dans la santé ou le soin, en lien avec leur rôle actuel d'aidant. Toutefois, cette étude montre que l'aide qu'ils apportent à leur proche n'a pas nécessairement d'impact négatif sur leur trajectoire académique, dans le sens où ils ne se réorientent pas plus que les autres étudiants, et n'ont pas non plus une moins bonne réussite académique de manière générale. Leur rôle d'aidant et les responsabilités liées à ce rôle influencent surtout le choix de leur filière et/ou de leur future profession<sup>64</sup>.

## Chapitre 2 : Au niveau international, qui en parle et que font-ils ?

### I- Un état de l'art de la situation à l'échelle internationale

La France n'est pas le seul pays qui s'intéresse de plus près à la question des aidants familiaux et des conséquences que ce rôle d'aidant a sur leur vie quotidienne. En effet, à l'échelle internationale, de nombreux pays s'intéressent depuis quelques années à la question des aidants de manière générale, mais aussi des jeunes et/ou jeunes adultes aidants. De nombreux pays sont d'ailleurs à une phase bien plus avancée que la France quant à la reconnaissance des aidants.

Tout d'abord, la différence entre le fait d'être un « jeune » aidant et un « jeune adulte » aidant est également présente au niveau international. De manière assez générale, les pays anglophones s'accordent sur cette distinction et sur la définition qu'ils en font. Par exemple, l'article « « You don't look for it » - A study of Swiss professionals' awareness of young carers and their support needs »<sup>65</sup> utilise le terme « *young carer* » pour désigner un « jeune aidant » de moins de 18 ans et/ou un enfant. Les articles « Young adult carers in higher

---

<sup>64</sup> *Ibid.*

<sup>65</sup> LEU Agnes, FRECH Marianne, JUNG Corinna, « You don't look for it » - A study of Swiss professionals' awareness of young carers and their support needs, *Health & Sociale Care in the Community*, 2018, vol.26(4), p.1-11. Disponible à l'adresse : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hsc.12574>

education : the motivations, barriers and challenges involved - a UK study »<sup>66</sup> et « Intergenerational caring : a systemic literature review on young and young adult caregivers of older people »<sup>67</sup>, quant à eux, utilisent le terme « *young adult caregiver* » ou « *young adult carer* » pour parler d'un « jeune adulte aidant » âgé entre 18 et 25 ans. Quant aux auteurs de « The student carer experience in Scotland »<sup>68</sup>, « Caregiving students : a systematic literature review of an under-researched group »<sup>69</sup> ou encore « Caring about student carers »<sup>70</sup>, ils emploient les termes « *caregiving student* » ou « *student carer* » pour désigner un « étudiant aidant », c'est-à-dire un jeune adulte aidant inscrit dans un établissement d'enseignement supérieur. Ainsi, force est de constater que la distinction entre ces trois appellations est globalement la même entre la France et les pays du Royaume-Uni. De plus, qu'il s'agisse des appellations et définitions françaises, européennes ou internationales, l'absence d'un total consensus quant aux critères de définitions de ces termes, montre bien l'importante hétérogénéité de ces jeunes et/ou jeunes adultes aidants, notamment en ce qui concerne leur âge.

Saul Becker et Agnès Leu, dans leur article « A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to « young carers » »<sup>71</sup> de 2016, dresse un tableau afin de faire une classification transnationale et comparative de l'avancée de la question des jeunes aidants dans les différents pays. Les auteurs ont basé leur classement selon cinq questions : le pays reconnaît-il ou fait-il quelque chose de spécifique concernant les jeunes aidants ? Le pays les définit-ils comme des jeunes aidants ? Que fait le pays en termes de politiques et de services à destination des jeunes aidants ? Le pays dispose-t-il d'une législation spécifique aux jeunes aidants ? et enfin, quels sont les facteurs qui ont une influence particulière sur l'évolution de la politique et de la pratique en faveur des jeunes aidants dans le pays ? Ils présentent 7 niveaux concernant l'avancée sur les jeunes aidants

---

<sup>66</sup> KETTELL Lynn, Young adult carers in higher education : the motivations, barriers and challenges involved – a UK study, *Journal of Further and Higher Education*, 2018, vol.44(1), p.1-13. Disponible à l'adresse : [https://www.researchgate.net/publication/327982555\\_Young\\_adult\\_carers\\_in\\_higher\\_education\\_the\\_motivations\\_barriers\\_and\\_challenges\\_involved-a\\_UK\\_study](https://www.researchgate.net/publication/327982555_Young_adult_carers_in_higher_education_the_motivations_barriers_and_challenges_involved-a_UK_study)

<sup>67</sup> D'AMEN Barbara, SOCCI Marco, SANTINI Sara, Intergenerational caring : a systemic literature review on young and young adult caregivers of older people, *BMC Geriatrics*, 2021, vol.21, n°105, p.1-17. Disponible à l'adresse : <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12877-020-01976-z>

<sup>68</sup> CARERS TRUST, The student carer experience in Scotland, 2020, [Consulté le 3 mars 2023]. Disponible à l'adresse : <https://carers.org/downloads/scotland-pdfs/the-student-carer-experience-in-scotland.pdf>

<sup>69</sup> KNOPF Léa, WAZINSKI Karla, WANKA Anna, HESS Moritz, Caregiving students : a systematic literature review of an under-researched group, *Journal of Further and Higher Education*, 2022, vol.46(6), p.822-835. Disponible à l'adresse : <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/0309877X.2021.2008332>

<sup>70</sup> LARKIN Mary, Caring about student carers, *Research and Scholarship Seminar*, 2020, p.1-15. Disponible à l'adresse : <https://oro.open.ac.uk/68961/2/R%20and%20S%20presentation.pdf>

<sup>71</sup> BECKER Saul, LEU Agnès, A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to « young carers », *Journal of Youth Studies*, 2016, vol.20, n°6, p. 750-762. Disponible à l'adresse : <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13676261.2016.1260698>

dans les pays : sans réponse (n°7), éveil (n°6), émergent (n°5), préliminaire (n°4), intermédiaire (n°3), avancé (n°2) et durable (n°1).

D'après Becker et Leu, aucun pays ne peut être classé dans le niveau durable. En revanche, le seul pays à être classé en n°2, c'est-à-dire à un niveau « avancé » concernant la question des jeunes aidants, est le Royaume-Uni. Ils expliquent que les travaux du groupe de recherche universitaire « Young Carers Research Group » ont été les premiers à s'intéresser aux jeunes aidants au Royaume-Uni. Là-bas, les jeunes aidants sont mentionnés dans les documents politiques du gouvernement, de l'aide sociale, de la santé et même de l'éducation. Ils soulignent que la législation de 2014 s'est d'ailleurs engagée à ce que les autorités locales anglaises veillent à ce que les jeunes aidants soient identifiés et à ce qu'on leur propose une évaluation de leurs situations et de leurs besoins. Les auteurs donnent deux exemples : l'Ecosse et l'Irlande. En Ecosse, le gouvernement joue un rôle important en travaillant avec des organisations « clés » pour les aider à avancer sur le sujet, tel que la *Scottish Young Carers Service Alliance*. En Irlande, les auteurs disent qu'il n'y a pas de législation mais que des politiques et des services sont mises en place pour les jeunes aidants, tels que la *Family Carers Ireland*, qui a été créée en 1999 pour aider les jeunes. Enfin, Becker et Leu ajoutent que malgré ces nombreuses avancées au Royaume-Uni, de nombreux jeunes aidants passent encore entre les mailles du filet parce que le cadre juridique varie d'un pays à l'autre, ce qui signifie que de nombreux professionnels ne connaissent pas les exigences spécifiques et les responsabilités qu'ils ont en matière d'identification des jeunes aidants. Ils relèvent tout de même que, deux organisations non gouvernementales (ONG), la *Children's Society* et le *Carers Trust*, ont joué un rôle très important dans la campagne de sensibilisation en faveur des jeunes aidants sur une période de 20 ans.

En ce qui concerne le niveau « intermédiaire » (n°3), les auteurs classent l'Australie, la Norvège et la Suède. En ce qui concerne l'Australie, Becker et Leu avancent que la première recherche sur les jeunes aidants a été lancée en 1990 par l'ONG *Alzheimer's Association of South Australia* ; et qu'elle a été suivie par deux études menées par la *Carers Association of Australia*. C'est ainsi qu'en 2010, le pays a mis en place une loi sur la reconnaissance des jeunes aidants. Ensuite, ils notent que la Norvège s'est principalement intéressée à la question des jeunes de moins de 18 ans de parents souffrants de maladies mentales ou de toxicomanies, puis de parents malades physiquement ou blessés. Le terme « jeune aidant » n'est ainsi pas utilisé en Norvège, mais les auteurs soulignent que les établissements de santé couverts par la

législation doivent disposer d'un personnel d'aide à l'enfance pour soutenir le personnel de santé dans l'aide apportée aux jeunes qui ont des parents souffrants. D'après Becker et Leu, la Suède non plus n'emploie pas le terme « jeune aidant », mais depuis 2010, la législation suédoise a l'obligation de répondre aux besoins des enfants qui ont des parents dans le besoin, suite à une maladie, par exemple.

Becker et Leu classent l'Autriche, l'Allemagne et la Nouvelle Zélande au niveau « préliminaire » (n°4). D'après eux, en Autriche, les jeunes aidants sont peu (re)connus. Depuis 2009, les médias évoquent un peu plus ce sujet, ce qui permet de sensibiliser un peu plus la population autrichienne. Ils soulignent tout de même que les jeunes aidants peuvent recevoir des subventions du gouvernement, mais que cela est limité par une recherche et des services spécialisés au niveau local très faibles. Ils ajoutent que l'Allemagne n'est pas plus avancée : dans ce pays, il y a peu d'informations sur les jeunes aidants. Ces derniers ne sont pas reconnus en tant que tels, ni dans le secteur de la santé, du social ou encore de l'éducation. Il paraîtrait que des médecins, des psychologues, des psychothérapeutes et des professionnels de la santé publique commenceraient une recherche interdisciplinaire sur les domaines de l'absentéisme, du décrochage scolaire et de la résilience, mais les auteurs n'en savent pas plus à ce stade. Pour la Nouvelle Zélande, les auteurs ne s'attardent pas plus que ça et notent simplement qu'elle est au même stade que l'Allemagne et l'Autriche et que la recherche et l'offre pour les jeunes aidants sont limitées.

Les auteurs classent ensuite de nombreux pays au niveau « émergent » (n°5) : l'Italie, les Pays-Bas, la Suisse et les Etats-Unis. Ils notent une faible avancée en Italie, notamment parce qu'il n'y a pas de distinction entre les adultes aidants et les jeunes aidants. Au Pays-Bas, les auteurs soulignent qu'en 2016, un programme néerlandais sur l'avenir des soins informels a accordé un temps de parole sur les jeunes aidants, mais que personne d'autre ne semble se saisir de ce sujet. En Suisse, des ONG tels que *Cancer Care* ou *Pro Infirmis* s'investissent et sensibilisent à ce sujet, ce qui fait que les médias en parlent un peu plus, mais cela reste encore une fois limité d'après les auteurs. Enfin, en ce qui concerne les Etats-Unis, une première étude a été publiée en 2003 par l'ONG *National Alliance for Caregiving*, qui fournit la première estimation des jeunes aidants aux Etats-Unis, soit environ 1,4 millions de jeunes. Ils ajoutent que seule l'*American Association Caregiving Youth* est spécialisée pour les jeunes aidants et que cela peut s'expliquer par le fait que les chercheurs et les décideurs politiques

sont long à s'engager dans les programmes de recherches et de politiques sur les jeunes aidants.

Enfin, au niveau d'« éveil » (n°6), les auteurs placent la Grèce, la France, la Finlande et les Emirats Arabes Uni. Ils notent qu'en Grèce, la recherche est quasiment inexistante sur les jeunes aidants, et qu'ils s'intéressent seulement aux aidants de personnes âgées, ce qui limite la recherche sur les « autres » aidants. En 2016, l'Association Centrale des aidants a été créée en Finlande et aurait, d'après les auteurs, pour objectif de dresser le portrait des jeunes aidants du pays. Etant donné que les auteurs publient leur article en 2016, ils n'ont pas plus d'informations à ce sujet. Enfin, ils notent que pour la France et les Emirats Arabes Unis, aucun n'a de politiques spécifiques pour les jeunes aidants<sup>72</sup>.

Eléonore Jarrige, Géraldine Dorard et Aurélie Untas ont également fait, en 2019, un état de l'art sur la question des jeunes aidants dans des pays anglophones : les Etats-Unis, le Royaume-Uni et l'Autriche<sup>73</sup>. Elles apportent des informations sur les prises en charges et les services proposés dans ces pays. Elles citent notamment Becker<sup>74</sup> pour avancer le fait que le Royaume-Uni est le plus impliqué en ce qui concerne l'aide aux jeunes aidants. Là-bas, la politique sociale et la législation ont évolué, permettant désormais aux jeunes aidants de disposer de droits légaux. Elles précisent que ces droits permettent aux jeunes aidants de bénéficier d'aides financières ou encore d'avoir accès à des services d'aide : le Royaume-Uni comptabiliserait en effet « 350 services regroupant environ 25 000 jeunes aidants »<sup>75</sup>. Elles citent principalement l'association britannique *Edinburg Young Carers*, qui met en place plusieurs actions pour les aidants âgés de 5 à 25 ans. Cette association peut orienter ces jeunes aidants vers les bons dispositifs existants selon leurs besoins et leurs localisations. Des groupes de soutien entre jeunes aidants sont proposés : cela peut être le fait de parler, d'échanger et de raconter son expérience, ou cela peut s'organiser autour d'activités diverses

---

<sup>72</sup> Il faut noter que Becker et Leu ont publié leur article en 2016, ils n'ont donc pas d'information sur ce qui s'est passé dans les différents pays entre 2016 et maintenant. Dans le cas de la France, par exemple, j'ai pu souligner (cf. partie 1, chapitre 1, grand I) l'intégration des « jeunes aidants » dans la stratégie nationale à destination des aidants, faites en 2019.

<sup>73</sup> *Op.cit.* JARRIGE Eléonore, DORARD Géraldine, UNTAS Aurélie, *Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ?*

<sup>74</sup> BECKER S. Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family research and policy on 'young carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global social policy*, 7(1), 2007, 23–50 ; cité dans JARRIGE Eléonore, DORARD Géraldine, UNTAS Aurélie, *Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ?* p.9

<sup>75</sup> *Ibid.*

pour partager un moment agréable et de détente. Pour aller plus loin, cette association propose également des petites excursions ou des petites semaines de vacances.

En ce qui concerne l’Australie, elles affirment que ce pays est également à un stade relativement avancé quant à la reconnaissance des jeunes aidants. En effet, les recherches et les initiatives pour les jeunes aidants se multiplient. Elles évoquent notamment l’association australienne *Carers Australia* qui propose des actions dédiées spécifiquement aux aidants et jeunes aidants âgés de moins de 25 ans. Elles précisent que cette association propose à peu près les mêmes choses que l’association *Edinburg Young Carers*, mais propose également des aides financières pour leurs études, des groupes de soutien dédiés au travail scolaire, ou encore une ligne d’écoute pour échanger avec un professionnel. Cette association a aussi publié deux rapports de recherches importants à ce sujet, ce qui a permis au gouvernement australien de débloquer des fonds afin de créer des services d’aide et de prises en charges des jeunes aidants. Ainsi, elles ajoutent que désormais, le gouvernement australien reconnaît officiellement les jeunes aidants. Toutefois, les auteures disent qu’aucune précision n’est apportée concernant les critères de reconnaissance, ni ce que permet cette reconnaissance des jeunes aidants : à quoi ouvre-t-elle pour eux ?

Quant aux Etats-Unis, elles notent également, tout comme Becker et Leu, qu’ils ont des difficultés à faire avancer les choses car les décisions politiques sont plutôt lentes. Toutefois, elles évoquent aussi l’*American Association of Caregiving Youth*, unique structure des Etats-Unis qui se consacre aux jeunes aidants. Elles précisent tout de même que cette association propose aussi des groupes de soutien scolaire, des activités et des ateliers, des moments de répit à travers des séjours en camps de vacances, ou encore une aide aux familles en proposant et fournissant des fournitures scolaires, par exemple.

Kettell Lyn<sup>76</sup> apporte des précisions sur le Royaume-Uni. D’après elle, les recherches et les services dédiés aux jeunes aidants sont nombreux au Royaume-Uni, mais il n’existe pas de statistiques officielles concernant les jeunes adultes aidants étudiants. Elle ajoute que très peu d’enquêtes et d’études ont été menées à leur sujet, mais que le peu de résultats montrent que l’aide apportée aux jeunes adultes aidants étudiants arrivent bien trop tard, et qu’ainsi, la plupart d’entre eux ont déjà abandonné leurs études. Elle ajoute donc que, pour remédier à ce

---

<sup>76</sup> *Op.cit.* KETTELL Lynn, Young adult carers in higher education : the motivations, barriers and challenges involved - a UK study

manquement et identifier et aider plus rapidement cette population, le Royaume-Uni a pris la décision de mettre en place, dès 2020, une case supplémentaire à cocher pour les aidants dès leur inscription au service d'admission des universités<sup>77</sup>.

En ce qui concerne l'Italie, ce pays propose, depuis 2021, un statut reconnu et encadré pour les étudiants aidants de l'Université Federico II, qui leur permet d'accéder à des aménagements et des services. Toutefois, ce statut peine à s'étendre à d'autres universités du pays<sup>78</sup>.

Ainsi, force est de constater que ce sont notamment les pays anglo-saxons qui ont davantage développé les recherches et les études à ce sujet, ce qui a permis aux jeunes, jeunes adultes, et étudiants aidants d'obtenir une meilleure reconnaissance sociale, et ainsi plus de droits, notamment au Royaume-Uni. La prédominance de cette question dans les pays anglo-saxons peut notamment s'expliquer par le fait que les questions liées à l'entraide familiale et les questions du *care* ont commencé à émerger aux Etats-Unis puis ont rapidement continué à se développer dans les pays anglo-saxons. De ce fait, les questions liées aux soins, au « prendre soin », ou encore à l'aide familiale, longtemps – et encore beaucoup aujourd'hui – assignées aux femmes, ont pu être mises en lumière sur la scène publique dans ces différents pays depuis le début des années 1960 pour les questions liées à l'aide familiale, et dans les années 1980 pour les questions liées au *care*. Ce n'est qu'une vingtaine d'année plus tard, au début des années 1980 pour les questions d'entraide familiale, puis 2000 pour le *care*, que la France commence à se saisir de ces questions. L'émergence de ces questions en France arrive donc plutôt tardivement, ce qui explique la prédominance des pays anglo-saxons concernant les aidants, qui est un sujet extrêmement lié au *care*. Ce rapide cadrage international montre tout de même qu'un long chemin est encore à faire à plus grande échelle, même si de nombreux pays sont déjà bien avancés sur le sujet et proposent déjà de nombreuses actions pour les aidants, quel que soit leur âge.

---

<sup>77</sup> La mise en place de cette « case » à cocher sera abordée plus précisément dans la partie I, chapitre 2, grand II, petit 2.

<sup>78</sup> THE CONVERSATION, *Faut-il créer le statut d'« étudiant aidant » pour une meilleure reconnaissance ?* The Conversation, 5 juillet 2022, [Consulté le 22 février 2023]. Disponible à l'adresse : <https://theconversation.com/faut-il-creer-le-statut-d-etudiant-aidant-pour-une-meilleure-reconnaissance-185903>

## II- L'aidance, est-ce un problème public ?

Le soutien familial se joue au cœur de nombreuses familles, il a toujours été présent. Cette aide familiale est d'ailleurs inscrite dans la loi : le soutien familial est obligatoire et passible d'amendes ou d'emprisonnement si on n'aide pas un proche en difficulté. Il est ainsi « normal » d'aider ses proches, de venir en aide et en soutien à sa famille. Pourtant, les conséquences de cette aide semblent être nombreuses, notamment pour des étudiants, encore en pleine période charnière de transition entre l'adolescence et la vie d'adulte. Des études internationales en témoignent. « Les réponses d'action publique ne semblent pas penser l'amplitude de l'aidance au quotidien : tous les jours, toute la journée et toute la nuit »<sup>79</sup>. Effectivement, être aidant est un rôle quotidien. Chaque jour, nos horaires de travail ont une fin ; ce n'est pas le cas pour les aidants : leur rôle n'a pas de limite d'horaire. Les aidants ne peuvent pas se permettre d'arrêter leur activité d'aide auprès de leur proche à 17h, et de simplement revenir le lendemain. Cette aide est constante, régulière et demande beaucoup de temps. Elle fait ainsi partie intégrante de la vie des aidants, de leur parcours.

### 1- Impacts positifs de l'aide

Faisant partie intégrante de la vie des aidants, Jung Lorient et Mahut soulignent que l'aide peut aussi contribuer à forger l'identité des jeunes<sup>80</sup>. « Parmi les jeunes aidants, ils sont 94% à reconnaître les apports de la situation d'aide à la construction de leur identité »<sup>81</sup>. En effet, certains jeunes aidants vont d'ailleurs eux-mêmes témoigner des aspects positifs que cette aide quotidienne leur apporte. C'est le cas notamment dans l'enquête TraJAid (Trajectoires et socialisations des jeunes aidants)<sup>82</sup>, réalisée auprès de 22 jeunes aidantes âgées entre 17 et 26 ans. Ici, le terme « aidante » est au féminin car, à une exception près, ce sont exclusivement des femmes qui ont participé à cette enquête. Cette étude est récente et s'intéresse à l'expérience et aux points de vue des jeunes aidants sur leur situation. Ainsi, ces jeunes aidantes révèlent percevoir leur rôle d'aidant de manière assez positive, dans le sens où elles se sentent plus autonome, plus mature et ont le sentiment d'un sens des responsabilités plus développés. En effet, les jeunes aidantes ont de nombreuses responsabilités à porter par rapport aux autres étudiants : selon la pathologie du proche aidé, elles doivent les

---

<sup>79</sup> *Op.cit.* JUNG LORIENTE Céline, MAHUT David, *Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes*

<sup>80</sup> *Ibid.*

<sup>81</sup> BIGOSSI Fabiela, Jeunes aidants : acteurs indispensables et invisibles de l'aide familiale, p.144-145. Ces données s'appuient sur les résultats d'un sondage réalisé auprès des jeunes aidants en France. Toutefois, dans son article, Fabiela Bigossi ne précise pas de quel sondage ils sont tirés, ni le nombre total de jeunes aidants interrogés dans celui-ci.

<sup>82</sup> *Op.cit.* JUNG LORIENTE Céline, MAHUT David, *Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes*.

accompagner à leurs rendez-vous médicaux, les aider à manger, à se laver, à s'habiller, ou encore les aider à prendre des médicaments. Ce sont de lourdes responsabilités ; elles doivent ainsi faire preuve d'autonomie et de maturité afin de gérer aux mieux ces situations<sup>83</sup>.

C'est pourquoi de nombreux jeunes aidants ont développé des capacités d'adaptation face aux situations difficiles. Ces dernières leur permettent de mieux franchir les obstacles et les difficultés<sup>84</sup>. Les stratégies d'adaptation permettent aux personnes confrontées à une situation menaçante, difficile ou encore angoissante, de mieux la gérer et d'éviter les conséquences négatives sur son bien-être. Certaines études internationales évoquent les stratégies d'adaptation déployées par les jeunes aidants : il peut s'agir du simple fait de minimiser leur rôle d'aidant, développer de la ténacité, avoir une gestion attentive du temps, ou encore bien s'organiser entre leurs études et leur rôle d'aidant<sup>85</sup>.

Le développement de leur autonomie, de leur maturité, de leur sens des responsabilités et de leurs stratégies d'adaptation, permet à de nombreux jeunes aidants de développer également une meilleure confiance en eux et en leurs capacités, selon Jung Lorient et Mahut<sup>86</sup>, car ces situations leur procureraient un sentiment d'utilité, ce qui renforcerait l'estime de soi et viendrait ainsi en soutien à leur construction identitaire. Ce sont ainsi des bénéfices personnels qui s'ajouteraient pour ces jeunes aidants. Certains iront même jusqu'à dire que les liens entre les membres de leur famille, et notamment entre eux et leur proche aidé, seraient renforcés.

De cette manière, « apporter une aide à quelqu'un peut être psychologiquement difficile et offrir en même temps une satisfaction personnelle et un sens à la vie. L'aide peut également participer à l'amélioration des relations familiales et au développement de nouvelles compétences dans le domaine des soins et des démarches administratives. Ainsi, la

---

<sup>83</sup> *Ibid.*

<sup>84</sup> COMITE NATIONALE COORDINATION ACTION HANDICAP, JADE, KLESIA, *Les jeunes en France. Tour d'horizon et perspectives*, Paris : CCAH, « Les cahiers du CCAH », 2019, n°9, 35p. Disponible à l'adresse : [http://jeunes-aidants.com/wp-content/uploads/2020/05/Cahier9-CCAH\\_-Les-jeunes-aidants-aujourd'hui-en-France\\_-Juin-2019.pdf](http://jeunes-aidants.com/wp-content/uploads/2020/05/Cahier9-CCAH_-Les-jeunes-aidants-aujourd'hui-en-France_-Juin-2019.pdf)

<sup>85</sup> *Op.cit.* LARKIN Mary, Caring about student carers ; *Op.cit.* CARERS TRUST, The student carer experience in Scotland ; *Op.cit.* KETTELL Lynn, Young adult carers in higher education : the motivations, barriers and challenges involved - a UK study ; *Op.cit.* D'AMEN Barbara, SOCCI Marco, SANTINI Sara, Intergenerational caring : a systemic literature review on young and young adult caregivers of older people

<sup>86</sup> *Op.cit.* JUNG LORIENTE Céline, MAHUT David, *Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes*.

situation d'aide est perçue comme une opportunité pour développer la capacité de résilience et d'empathie des aidants »<sup>87</sup>.

## 2- Impacts négatifs de l'aide

Tout d'abord, les étudiants aidants auraient deux rôles à tenir : être étudiant et être aidant. Être étudiant est déjà une étape relativement complexe et éprouvante à passer. En effet, il s'agit d'une phase de transition entre l'adolescence et l'âge adulte. C'est une période où l'on se cherche, où l'on cherche à se découvrir, à se connaître. De plus, faire des études représente pour de très nombreuses personnes une étape cruciale avant de rentrer dans la vie active ; ainsi, le stress, l'angoisse, la peur de l'échec, etc., sont des sentiments et des émotions très présents pendant cette période de transition. Ainsi, tenir un rôle d'aidant en plus de son rôle d'étudiant peut s'avérer difficile à tenir quotidiennement et peut causer de nombreuses difficultés et obstacles, pour les personnes ayant ce double statut.

L'enquête TraJAid<sup>88</sup> montre que les étudiants aidants (ou jeunes aidants inscrits au lycée ou au collège) peuvent rencontrer de nombreux bouleversements scolaires : par exemple, un étudiant aidant peut avoir de grandes difficultés à rester concentrer lorsqu'il est en cours, notamment parce que ses pensées sont tournées vers son proche malade : il se demande s'il va bien, il pense à ce qu'il va devoir faire en rentrant chez lui, etc. Ce manque de concentration amène souvent à de faibles performances scolaires. Mais aussi, ce rôle d'aidant demande beaucoup de temps. Cela nécessite de bien s'organiser entre le fait d'aller à l'école, de faire ses devoirs, d'aider à la maison, d'accompagner son proche à ses rendez-vous, etc. Cette enquête montre que, majoritairement, les jeunes adultes aidants manquent de temps pour faire correctement leurs devoirs et travailler chez eux, et leurs responsabilités en tant qu'aidant impliquent souvent une grande fatigue, des retards, voire même des absences en cours. Certains sont donc contraints de se désinvestir un peu de l'école. Selon Sempik et Becker<sup>89</sup>, plus de la moitié<sup>90</sup> des jeunes adultes aidants inscrits dans l'enseignement supérieur, soit 56%, déclarent éprouver des difficultés dans leurs études, certains d'entre eux craignent même de

---

<sup>87</sup> *Op.cit.* BIGOSSI Fabiela, Jeunes aidants : acteurs indispensables et invisibles de l'aide familiale, p. 145

<sup>88</sup> *Op.cit.* JUNG LORIENTE Céline, MAHUT David, *Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes* ; COMITE NATIONALE COORDINATION ACTION HANDICAP, JADE, KLESIA, *Les jeunes en France. Tour d'horizon et perspectives.*

<sup>89</sup> BECKER, S., SEMPIK, J., *Young adult carers at College and University.* London : Carers Trust ; cité dans BIGOSSI Fabiela, Jeunes aidants : acteurs indispensables et invisibles de l'aide familiale, p.145.

<sup>90</sup> Cet article ne permet pas non plus de définir le nombre total de jeunes adultes aidants inscrits dans des établissements d'enseignement supérieur du Royaume-Uni.

décrocher. En revanche, l'enquête TraJAid montre que, pour certains, l'école est plutôt perçue comme une « porte de sortie », un « refuge » qui leur permet, le temps de quelques heures, de penser à autre chose que leur rôle d'aidant et les responsabilités qui vont avec.<sup>91</sup>

Ensuite, les jeunes adultes aidants rencontreraient aussi des difficultés en termes de loisirs et de socialisation. En effet, l'enquête TraJAid<sup>92</sup> et le rapport du CCAH<sup>93</sup> montrent que, du fait de leurs nombreuses responsabilités, ils ont des difficultés à participer aux activités extrascolaires parce qu'ils manquent de temps. Pour ceux qui arrivent à trouver un peu de temps pour sortir et avoir des loisirs de temps en temps, ils ne profitent pas pleinement de ces moments, notamment parce qu'ils pensent constamment à leurs proches, exactement de la même façon que lorsqu'ils sont à l'école. Parfois, ils vont même jusqu'à culpabiliser de prendre du temps pour eux, de s'éloigner trop longtemps du proche malade et ne pas être présent à ce moment-là pour s'occuper de lui, etc. De plus, ces auteurs ajoutent qu'il est difficile de parler de temps libre puisque ce temps doit constamment s'ajuster et se réajuster en fonction du proche aidé. Ainsi, les étudiants aidants sont davantage isolés par rapport aux autres étudiants, et éprouvent donc plus de difficultés à se faire des amis que les autres étudiants.

Dans l'enquête menée par Basilie Chevrier et ses collègues<sup>94</sup> auprès de 681 étudiants afin de voir la distinction entre la santé et le bien-être des jeunes adultes étudiants aidants et des jeunes adultes étudiants qui ne sont pas aidants, les auteurs montrent que les étudiants en situation d'aidance auraient un niveau de détresse psychologique plus élevé et seraient davantage exposés à des risques de dépression, de troubles anxio-dépressifs et de troubles du comportement, avec un niveau de stress ressenti de façon beaucoup plus intense que les autres étudiants qui ne seraient pas aidants. Ces résultats sont similaires avec ceux de l'étude de Dharampal et Ani<sup>95</sup>, qui permet de montrer que les jeunes aidants courraient un risque accru de troubles émotionnels, et auraient ainsi, tout au long de leur vie, plus de besoins en termes

---

<sup>91</sup> *Op.cit.* JUNG LORIENTE Céline, MAHUT David, *Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes*, p.57-58

<sup>92</sup> *Ibid.*, p.61-62

<sup>93</sup> *Op.cit.* COMITE NATIONALE COORDINATION ACTION HANDICAP, JADE, KLESIA, *Les jeunes en France. Tour d'horizon et perspectives*, p.15

<sup>94</sup> *Op.cit.* CHEVRIER Basilie *et al.*, Au-delà de la confrontation à la maladie d'un proche : santé et bien-être des jeunes aidants étudiants, p.15

<sup>95</sup> DHARAMPAL, R., ANI, C., The emotional and mental health needs of young carers : What psychiatry can do. *BJPsych Bulletin*, 2020, 44(3), 112-120 ; cité dans BIGOSSI Fabiela, Jeunes aidants : acteurs indispensables et invisibles de l'aide familiale.

de santé mentale que les autres jeunes du même âge. L'enquête CAMPUS-CARE<sup>96</sup> révèlent que 82% des jeunes adultes aidants étudiants interrogés ont un score clinique de détresse psychologique.

Cette même enquête de JAID révèle qu'ils peuvent également avoir des douleurs physiques pour certains, selon notamment l'aide qu'ils doivent apporter à leur proche. Certains étudiants aidants doivent réaliser des gestes très physiques, comme par exemple bien soutenir le proche malade pour l'aider à se tenir debout. Ces gestes peuvent provoquer des douleurs dans le dos, les bras ou encore les jambes<sup>97</sup>. De plus, « n'étant ni formés ni rémunérés, ils sont exposés à de nombreux risques pour leur santé, mais également pour celle de la personne aidée, notamment en raison de leur manque de connaissances techniques en termes de soins »<sup>98</sup>.

Ces études montrent aussi que les étudiants en situation d'aidance ont donc des difficultés à parler de leur situation à quelqu'un, qu'il s'agisse d'un ami, d'un enseignant ou encore d'un professionnel. Dans le cas où ils ont conscience de leurs situations, ils ont envie d'être aidé et accompagné mais ils n'osent pas faire le premier pas et les démarches pour demander du soutien. Ces auteurs montrent que cela peut être dû à une certaine honte de leur situation, et parce qu'ils ne veulent pas être pris pour des « faibles » ou des personnes non-débrouillardes. Aussi, ces études montrent que tous les risques auxquels sont exposés les étudiants aidants pourraient être atténués, notamment par la présence de professionnels. Effectivement, ces derniers pourraient d'abord reconnaître le rôle du jeune dans l'accompagnement quotidien de son proche, mais pourrait aussi avoir un rôle « d'intermédiaire » et lui en apprendre davantage sur la pathologie de son proche, les bonnes manières de l'aider pour qu'il y ait un moindre risque pour lui et la personne aidée, etc. En apprendre davantage sur la maladie de ce dernier est une bonne manière d'assumer la pathologie du proche et donc d'être moins vulnérable à l'isolement social, car ils oseront davantage en parler autour d'eux et auront moins « honte ». Par exemple, lorsque le proche souffre d'une maladie mentale, il est encore plus difficile pour l'aidant d'assumer cette

---

<sup>96</sup> *Op.cit.* RECHERCHE JAID, *Webinaire CAMPUS-CARE : Résultats*

<sup>97</sup> *Ibid.*

<sup>98</sup> *Op.cit.* BIGOSSI Fabiela, *Jeunes aidants : acteurs indispensables et invisibles de l'aide familiale*, p.144

pathologie, d'en parler et de demander de l'aide. En effet, dans ces cas-là, l'isolement social est souvent lié aux stigmates de l'aidé et à la méconnaissance des maladies mentales<sup>99</sup>.

Afin de remédier à ces difficultés que peuvent subir les étudiants en situation d'aidance, le Royaume-Uni s'est penché sur la question d'un statut à destination de ces étudiants. Certaines universités du Royaume-Uni ont déjà expérimenté un « statut étudiant-aidant » qui peut prendre plusieurs formes. Effectivement, des professeurs de *The Open University* ont mené une étude sur les recherches menées sur les étudiants aidants, tout en proposant des idées de recherches futures à réaliser sur ce sujet<sup>100</sup>. Ils expliquent que des établissements introduisent des mesures visant à sensibiliser davantage cette population d'étudiants en incluant des questions sur les responsabilités d'aidant dans les formulaires d'inscriptions à l'université. Cela permet aux universités de mieux comprendre les besoins des étudiants, de mieux les identifier, mais aussi de faciliter l'auto-identification des étudiants aidants. Cela pourrait aussi faciliter l'accès à des services de soutien, qu'ils soient à l'extérieur ou l'intérieur de l'université, ce qui est très important puisque l'auto-identification des aidants est très difficile, notamment pour les jeunes et/ou jeunes adultes, car ils pensent tout simplement qu'il est normal d'aider et qu'ils font seulement leur devoir envers leurs parents. Les auteurs précisent toutefois qu'il faut être prudent quant à la manière d'appréhender ces mesures, car la collecte de données sur les étudiants aidants ne devrait pas être seulement un exercice bureaucratique, mais bien faire partie d'une stratégie de sensibilisation ou d'aide sociale. C'est le cas notamment des établissements qui ont mis en place ce qu'ils nomment un « passeport de l'aidant » à des fins d'identification et qui utilisent ce dernier dans le cadre d'une campagne de sensibilisation plus large. Ce « passeport » est donc associé à des mesures de soutien, notamment avec des aménagements d'étude, par exemple, ou un soutien financier et personnel.

L'enquête Carers Trust<sup>101</sup>, réalisé auprès d'étudiants aidants, d'aides-soignants et de membres de l'université, montre que cette « case » à cocher n'est pas suffisante et n'est peut-être pas la meilleure solution pour aider les étudiants en situation d'aidance. Effectivement, comme dit

---

<sup>99</sup> *Ibid.*

<sup>100</sup> LARKIN Mary, KUBIAK Chris, Carers and higher education : where next ? *Widening Participation and Lifelong Learning*, 2021, vol. 23(2), p.130-151. Disponible à l'adresse : <https://docserver.ingentaconnect.com/deliver/connect/openurl/14666529/v23n2/s10.pdf?expires=1686054289&id=0000&titleid=72010558&checksum=A319C980F96B989C499E60E16A092341&host=https://www.ingentaconnect.com>

<sup>101</sup> *Op.cit.* CARERS TRUST, The student carer experience in Scotland

précédemment, des établissements laissent la possibilité aux étudiants concernés par une situation d'aide de cocher une case sur le formulaire d'inscription ou alors de faire une déclaration personnelle sur leur situation afin de déclarer leur rôle d'aidant à l'université. A partir de là, des professionnels de l'université s'engagent à prendre contact avec eux afin d'essayer de les aider en proposant un accompagnement, qui pourra être poursuivi par un professionnel de santé. Toutefois, cette enquête précise que de nombreux étudiants en situation d'aide, ayant fait une déclaration ou coché cette case, n'ont pourtant pas été recontactés par la suite. Ils ont ainsi l'impression que ces démarches n'ont servi à rien. De plus, cette étude montre que ces informations recueillies ne sont pas forcément transmises à tout le personnel académique ; de ce fait, les étudiants aidants se retrouvent contraints de répéter leurs situations plusieurs fois et à plusieurs enseignants. Les professionnels de l'université (qui avaient inclus une case à l'inscription) estimaient que ces propositions faites à l'inscription apporteraient un soutien aux élèves concernés, et que ces derniers oseraient davantage demander des aménagements, telles que des prolongations de rendu, par exemple. Ce n'est pourtant pas l'effet escompté, puisque les étudiants concernés ne se sentent pas pris réellement en considération. De plus, les auteurs soulignent qu'étant donné que les étudiants ont des difficultés à mettre un mot sur leur rôle, à admettre leur situation, à s'identifier comme aidant, notamment parce qu'ils estiment que ce qu'ils font est normal et qu'ils n'ont pas à recevoir du soutien et des aides, il est difficile d'attendre des étudiants concernés qu'ils fassent eux-mêmes les démarches pour venir demander de l'aide. De ce fait, ils ajoutent qu'il faut être vigilant avec ce statut parce qu'il peut tout de même comporter des risques et des contraintes pour les étudiants aidants, que l'effet inverse souhaité initialement.

## Chapitre 3 : Terrain de stage et problématisation

### I- Présentation de la structure d'accueil

DanaeCare est une association loi 1901 et a été fondé en 2012 par Julia Gudefin, docteure en droit de l'environnement, et André Simonnet, cinéaste de formation, à la suite de leur expérience en tant que patient et de la constatation d'une dégradation de la relation patient/soignant. Leur expérience personnelle en tant que patient les a poussé à parcourir une douzaine de pays, pendant quatre ans, afin de comprendre les mutations de la relation humaine en santé, notamment en ce qui concerne la relation patient/soignant et les impacts que cette relation engendre sur le patient, le soignant et l'environnement dans lequel elle

évolue. Ces études de terrains poursuivaient plusieurs objectifs : identifier et réunir les acteurs pionniers dans les domaines de la formation, la pratique et l'organisation de la santé ; repérer et diffuser les bonnes pratiques ; favoriser le partage d'expériences et de méthodologies novatrices afin de s'en inspirer et de les mettre en œuvre sur d'autres territoires, tel que la France. Pour ce faire, des interviews filmés ont été réalisés.

L'association est installée depuis 2018 à Saint-Etienne dans la Loire. Ce lieu a été choisi par les co-directeurs pour une proximité géographique familiale, mais aussi car il représente pour eux un terrain propice pour mener des actions avec plusieurs acteurs et pour son tissu associatif riche. Les co-fondateurs de l'association notent une communication assez facile avec les différentes associations, structures ou encore organismes de santé. Il s'agit d'une association de recherche et développement en sciences humaines et sociales. Dans chacune de leurs actions, les co-directeurs de l'association ont la volonté d'y intégrer de la recherche afin de documenter leurs actions, de noter leur efficacité et de voir si elles fonctionnent, etc. Cette association a pour objectif de « repenser le système de soin » parce que les constats sont sans appels : la succession de la crise de l'hôpital public et du système de santé est inquiétant, le temps à l'hôpital se réduit, tandis que la volonté du maintien à domicile s'accroît... A travers leurs différentes actions et leurs différents projets, ils souhaitent accompagner les transformations du système de santé et aider dans l'amélioration des mauvaises conditions de travail et de soin.

Pour ce faire, les co-directeurs ont ouvert le DanaeCare Lab, qui est un tiers-lieu santé stéphanois dédié à la coopération inter-associative, inter-institutionnelle et inter-universitaire. DanaeCare a organisé une inauguration de ce tiers-lieu santé en mai 2022 dans leurs locaux. L'inauguration était accompagnée d'un discours de la part de l'adjoint chargé de la santé et du plan cancer stéphanois de la Ville de Saint-Etienne, du conseiller départemental spécial chargé de la Santé, de la conseillère départementale spéciale chargée de l'Autonomie et du conseiller départemental canton Saint-Etienne 3. Cette inauguration a également permis de faire la promotion des prochaines ouvertures de l'Escale des Aidants et de la pépinière pour le réseau Loir des Jardins de Santé.<sup>102</sup> Les co-directeurs de l'association prônent le DanaeCare Lab comme étant un lieu ouvert et accessible à tous, et qu'il s'agit d'un lieu de travail partagé, un lieu d'attractivité du territoire, de prévention et de promotion de la santé publique destiné aux

---

<sup>102</sup> L'Escale des Aidants et la Pépinière sont présentés ci-dessous.

aidants, aux usagers, aux habitants et aux citoyens. Ce lieu est pensé comme un lieu d'échanges, de coopération et de documentation afin de renforcer la collaboration entre les différents acteurs issus de domaines transversaux à la santé, afin de « valoriser l'humain au cœur du soin ». De plus, en constatant la dynamique locale sur la thématique des jardins de santé et des jardins thérapeutiques, ils ont souhaité créer collectivement, avec l'ensemble de ces jardins, un réseau Loire des Jardins de Santé, afin de ne pas isoler les différents jardins présents sur le territoire et avoir une stratégie territoriale cohérente sur la question. L'association structure et anime ce réseau, dans l'objectif d'humaniser, de dynamiser les liens dans la relation soignant/soigné et de prendre soin par la relation à la nature. Ils ont également mis en place un diplôme universitaire nommé Santé et Jardins : Prendre soin par la relation à la nature. La première promotion débutera lors de cette rentrée universitaire en septembre 2023.

Aussi, l'association DanaeCare porte un intérêt pour les aidants. L'association débute sa réflexion autour des aidants en 2019, constatant un manque de données au niveau national, mais surtout local sur les aidants, et rencontrant des soignants et des professionnels de la santé pour qui la question des aidants était un flou total. DanaeCare constate aussi des initiatives associatives pour les aidants mais qui mènent à des doublons, faute d'un manque de coordination et de communication entre eux. Ce manque de stratégie commune amène l'association à mettre en place une action *Par et pour les aidants*, en sollicitant les acteurs du territoire afin de les mobiliser et de mettre en commun leurs ressources concernant les aidants en vue de les rendre visible et de les aider. Cette action s'articule sur la participation des différentes institutions, représentants territoriaux, acteurs de la santé locale, et bien entendu des aidants, sur une période d'un an sur le territoire stéphanois. Cette action *Par et pour les aidants* est la première action, à la connaissance de DanaeCare et au vu des retours qu'ils ont eu des acteurs locaux, qui, en portant la question des aidants qui se retrouvent dans toutes les pathologies (cancer, santé mentale...), a permis de réunir les acteurs d'horizons différents.

Dans le cadre de cette action, DanaeCare a fait appel à une stagiaire en master de sociologie, Maya Chabane, actuellement chargée de mission de l'Escale des Aidants au sein de l'association, afin qu'elle prenne part à la mise en place et à l'organisation de cette action, et qu'elle élabore une réflexion critique sur le dispositif en lui-même, avec un travail de recueil

de données sur les impacts de cette action<sup>103</sup>. Cette action s'est articulée sous forme d'ateliers, dans lesquels Maya était présente aussi en tant qu'observatrice. Le premier atelier a eu lieu en janvier 2020. Les personnes présentes lors de cet atelier devaient noter sur des post-it les problèmes rencontraient par les aidants. Ils se sont rapidement rendu compte que, peu importe la pathologie du proche aidé, les aidants rencontraient quasiment les mêmes problématiques. Le second atelier avait donc pour objectif de faire émerger des solutions pour les aidants de la Loire au regard du diagnostic réalisé lors du premier atelier. En raison du confinement au mois de mars 2020, le troisième atelier a donc été réalisé en distanciel. Ce troisième atelier devait se présenter sous un principe de tri des idées évoquées lors du second atelier, d'un vote et de la rédaction d'une feuille de route synthétique, permettant de proposer aux acteurs décisionnels territoriaux la solution qui serait la plus pertinente au regard du département de la Loire. Cela a pu se faire grâce à un vote en ligne pour classer par ordre de priorité et de pertinence. La proposition qui a été voté comme la plus pertinente est la mise en place d'un guichet unique pour les aidants<sup>104</sup>, quelque soit la pathologie du proche, sans condition d'âge de l'aidant ni de l'aidé, etc. Un document synthétique à destination des acteurs décisionnels territoriaux a pu être ensuite réalisé et un dernier atelier où des représentants départementaux et municipaux étaient présents a eu lieu et a permis d'ouvrir la discussion sur ce qu'il convient de mettre en place. C'est ainsi qu'en septembre 2022, le guichet unique l'Escale des Aidants a ouvert dans les locaux de l'association DanaeCare, avec le soutien de la Maison Autonomie Loire. Ce guichet unique accueille les aidants sans conditions d'âge et de pathologies, c'est-à-dire peu importe l'âge de l'aidant et de l'aidé, et peu importe la pathologie dont souffre l'aidé. Les co-directeurs de l'association insistent bien sur le fait que ce guichet unique est là pour pallier le manque de communication entre les différentes structures et non pas pour faire de la concurrence. Ils soulignent également le fait que le but de ce dispositif est d'être le carrefour entre les différentes structures. De ce fait, l'Escale des Aidants est un guichet unique dédié aux aidants du territoire ligérien. Il est là pour accueillir, informer et orienter les aidants vers les bons dispositifs selon leurs situations et leurs besoins. Une assistante sociale est présente au sein de la structure. Les aidants peuvent prendre rendez-vous gratuitement avec elle afin de faire un point sur leurs situations et pour qu'elle puisse les conseiller et les orienter vers les

---

<sup>103</sup> CHABANE, Maya, « Valorisation du rôle et du statut des proches-aidants. L'action locale de DanaeCare pour une catégorie incertaine de l'action publique ». Mémoire de master. Université Jean-Monnet, 2019, 141p. Disponible à l'adresse : <https://boutiquedessciences.universite-lyon.fr/stage-valorisation-du-statut-et-du-role-des-aidants-dans-le-parcours-de-soin-et-l-organisation-de-la-sante-117347.kjsp?RH=1551339405305>

<sup>104</sup> Ce que j'ai expliqué ci-dessus est tiré du travail de Maya dans son mémoire. Lorsqu'elle a rendu ce dernier, l'analyse des résultats du sondage était encore en cours. La mise en place d'un guichet unique n'apparaît donc pas dans son mémoire.

bons dispositifs selon leurs besoins. Une psychologue est également présente à l'association, mais de manière moins régulière. Cinq séances avec elles sont gratuites pour les aidants qui en ont besoin. Si besoin, elle réoriente les aidants vers d'autres confrères pour poursuivre les séances et aller plus loin dans la démarche.

Afin de poursuivre une démarche « d'aller-vers » auprès des aidants, DanaeCare a souhaité mettre en place l'Escale Mobile des Aidants. Cette dernière permet de se rendre au plus près des aidants du territoire de la Loire, afin de pallier les contraintes de temps, de mobilité et d'isolement social qu'ils peuvent rencontrer. Cette intervention s'échelonne sur 5 ans afin de pouvoir sillonner le département de la Loire à la rencontre des aidants. L'antenne mobile a débuté au mois de mai 2023 et se déplace à l'aide d'un mini bus, comprenant le matériel nécessaire (chaises hautes, tables hautes, grilles d'affichages, stands...) pour informer et sensibiliser à cette question. Lors de chaque intervention, est prévu un stand dédié à l'information et à la sensibilisation à l'aidance, afin d'écouter, d'informer et d'orienter les aidants vers les dispositifs existants au plus près de chez eux ; la diffusion de ressources dédiées à la prévention de la santé des aidants à l'aide de flyers, de guides, etc., afin de faire connaître les dispositifs existants ; un espace pour la mise en place d'ateliers participatifs (ces ateliers se font selon le nombre de personnes qui viennent à la rencontre de l'équipe). Une équipe de quatre personnes minimum doit être présente afin de pouvoir assurer la mise en place et l'installation du stand et de pouvoir être actif et disponible lorsque des personnes se présentent. Un partenariat avec Unis-Cité Loire<sup>105</sup> permet de mobiliser des jeunes volontaires en service civique formés sur la prévention santé des aidants. De plus, lors de certaines antennes mobiles, des partenaires de DanaeCare sont présents afin d'informer et de sensibiliser également, c'est le cas notamment de l'UDAF Loire<sup>106</sup>.

Lors des ateliers réalisés pour l'action *Par et pour les aidants*, plusieurs constats sont ressortis : il y a un manque de données locales sur les aidants, un manque d'auto-identification des aidants et un manque de représentativité des aidants, notamment en termes d'âge et de données socio-culturelles. Dans son mémoire, Maya note une absence de « jeunes

---

<sup>105</sup> Unis-Cité est une association experte et pionnière du service civique des jeunes en France.

<sup>106</sup> L'UDAF (Union Départementale des Associations Familiales) est une association loi 1901 reconnue d'utilité publique, et a pour mission de protéger et défendre les droits et les intérêts des familles vivant dans le département. Les UDAF sont fédérées au sein de l'UNAF (Union Nationale des Associations Familiales), qui est chargée de la même mission mais à un niveau national, sur le territoire français.

aidants » pendant l'action *Par et pour les aidants*<sup>107</sup>. En 2021, DanaeCare mène une expérimentation avec des étudiants de l'université de Clermont-Auvergne. Christelle Larguier<sup>108</sup>, une enseignante en sciences de gestion à l'université de Clermont-Auvergne, très intéressée par les questions de l'aide, a proposé à des étudiants du Bachelor Universitaire de Technologie (BUT) « Techniques de commercialisation » de l'Institut Universitaire de Technologie (IUT) de Clermont-Auvergne, dans le cadre de leur projet tutoré, de réaliser un atelier sur la question des jeunes aidants. Elle a donc sollicité DanaeCare pour intervenir lors de cet atelier d'une heure, qui s'est déroulé en mars 2021 en visio. Une psychologue et infirmière du campus étaient présentes également. Un ancien aidant issu du BUT a témoigné. L'atelier avait pour objectif d'informer les étudiants : ils ont parlé du terme « aidant », et donc aussi du terme « jeune aidant », la définition attribuée à ce terme, ce qu'être aidant peut représenter, etc. Pour DanaeCare, informer est le premier pas pour sensibiliser. Cet atelier d'information a porté ses fruits car sur les quinze étudiants présents lors de cette séance, cinq se sont reconnus dans ces propos et ont osé parler de leur situation avec l'assistante sociale de leur université suite à cet atelier.

En parallèle de ces constats, une première étude est menée auprès de jeunes de moins de 18 ans, mais qui révèle tout de même des constats aussi importants. L'étude « ADOCARE, Qui sont les jeunes aidants dans les lycées ? » est menée par le projet JAID, « Recherches sur les jeunes aidants », en partenariat avec l'association JADE<sup>109</sup>. Réalisée en 2021, cette étude a été menée dans quinze lycées de France. Environ 4 000 lycéens ont répondu à un questionnaire en classe pour décrire leur situation personnelle, familiale et leur santé. Au début de l'année 2022, les résultats de cette étude ont été publiés<sup>110</sup> : 43% des lycéens avaient un proche malade ou en situation de handicap dans leur entourage et 14% d'entre eux apportaient une aide significative et régulière à ce proche, ce qui représente 3 à 4 lycéens par classe. Cette étude montre également qu'il s'agit majoritairement de filles (3 filles sur 4 jeunes aidants par classe), et que l'aide est principalement apportée aux parents et/ou grands-parents. Dans 70%

---

<sup>107</sup> *Op.cit.* CHABANE Maya, « Valorisation du rôle et du statut des proches-aidants. L'action locale de DanaeCare pour une catégorie incertaine de l'action publique », p.66

<sup>108</sup> Environ un an après cette expérimentation, Christelle Larguier et deux autres de ses collègues, publient un article sur les « étudiants-aidants » : <https://theconversation.com/faut-il-creer-le-statut-d-etudiant-aidant-pour-une-meilleure-reconnaissance-185903>

<sup>109</sup> Le projet JAID est présenté plus en détails dans la partie 1, chapitre 1, grand II.

<sup>110</sup> JAID, RECHERCHES SUR LES JEUNES AIDANTS, ADOCARE : qui sont les jeunes aidants dans les lycées ? Etude des facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des lycéens, JAID, « Recherches sur les jeunes aidants », s. d. [Consulté le 5 février 2023]. Disponible à l'adresse : <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/adocare-2/>

des cas, les jeunes aidants de cette étude aident un proche qui souffre d'une maladie somatique grave ou chronique. Enfin, parmi ces jeunes aidants, 17% ont eux-mêmes des problèmes de santé.

## II- Présentation du projet inter-universitaires *Par et pour les étudiants*

Face à ces différents constats lors des ateliers *Par et pour les aidants*, de l'expérimentation auprès d'étudiants, mais aussi de l'étude menée auprès de jeunes de moins de 18 ans, DanaeCare souhaite agir au plus près de ces jeunes afin de les rendre visibles, de les soutenir et de les aider. L'association souhaite principalement s'intéresser aux étudiants aidants, notamment parce qu'ils représentent un axe de travail qui suit une certaine logique dans la poursuite de leurs projets, parce qu'ils sont en partenariat avec les universités, mais aussi parce que les étudiants sont des personnes majeures et donc plus « accessibles » que des jeunes mineurs (demande d'autorisation à faire signer par les parents pour s'adresser aux jeunes, par exemple). L'association lance ainsi son projet inter-universitaires *Par et pour les étudiants*. Ce projet s'inscrit dans une démarche réflexive avec plusieurs acteurs mobilisés et s'organise en plusieurs étapes, sur trois ans : de 2021 à 2024. Cette réflexion collective a plusieurs objectifs : identifier les besoins et les difficultés des étudiants-aidants ; valoriser une démarche participative *par et pour* les étudiants ; proposer et mettre en place des solutions concrètes pour les étudiants-aidants et développer des recommandations adaptées ; et enfin, proposer un statut pilote étudiant-aidant et le porter au niveau des instances nationales.

Afin d'atteindre ses objectifs, DanaeCare souhaite tout d'abord consacrer la première année (de décembre 2021 à juillet 2022) à la mobilisation des acteurs universitaires de la région Auvergne-Rhône-Alpes (AURA) : ils souhaitent impliquer notamment l'université Lumière Lyon 2 et l'université Jean-Monnet de Saint-Etienne. Leur objectif est d'identifier au sein de ces universités des étudiants de différentes disciplines, telles que le droit, la sociologie, la psychologie ou encore le management, qui pourraient être mobilisés dans ce projet à travers leurs stages, leurs crédits-libres, leurs projets tutorés... Dans cette logique, DanaeCare souhaite aussi constituer un COPIL (comité de pilotage) par université, c'est-à-dire un présent au sein de l'université de Lyon et l'autre à l'université de Saint-Etienne, afin de gérer l'avancement de ce projet inter-universitaires. Un comité de pilotage a pour fonction de gérer l'état d'avancement du projet en cours et de prendre des décisions stratégiques pour

atteindre les objectifs initiaux. DanaeCare souhaite que chaque COPIL soit constitué d'au moins un représentant administratif, un représentant pédagogique, un représentant de la médecine préventive universitaire, un représentant des étudiants et un représentant de DanaeCare.

Ensuite, DanaeCare souhaite consacrer la deuxième année de ce projet (de septembre 2022 à juillet 2023) à la recherche et à l'expérimentation. Dès le début de cette rentrée universitaire, l'association a pour ambition de voir intégrer la question « Prenez-vous soin d'un proche pour des raisons de santé ? » dans le formulaire d'inscription de ces deux universités. Cette deuxième année serait consacrée aux lancements des recherches par les étudiants mobilisés dans les deux universités : d'abord par les étudiants stagiaires et/ou volontaires en service civique, puis par des étudiants en post-doctorat et/ou en thèse afin d'étoffer les recherches. En parallèle de ces recherches par les étudiants, DanaeCare envisage que chaque COPIL des deux universités fasse un point d'étape tous les trimestres pour faire le point sur l'avancée des travaux. Enfin, à la fin de cette seconde année, l'idéal serait de compiler toutes les données recueillies dans les deux universités afin d'en faire une synthèse commune pour une première modélisation de ce statut pilote étudiant-aidant.

Enfin, la dernière année (de septembre 2023 à juillet 2024) devrait être consacrée à des réunions inter-COPIL tous les trimestres afin de mutualiser plus concrètement les travaux des deux universités et d'aboutir à un statut pilote étudiant-aidant pour toutes les universités de France. Ensuite, DanaeCare souhaiterait faire une restitution publique de cette expérimentation et de plaider pour une reconnaissance de ce statut auprès des institutions nationales.

A ce jour, les différentes étapes envisagées par DanaeCare n'ont pas été réellement suivies. Aucune de ces deux universités n'est constituée d'un COPIL pour gérer l'avancement du projet inter-universitaires et la question qu'ils souhaitaient intégrer dans les formulaires d'inscription n'apparaît pas non plus. L'association est actuellement en pleine démarche pour que ces deux COPIL soient constitués et que cette question apparaisse à l'inscription dès la rentrée universitaire de septembre 2023. En ce qui concerne les étudiants mobilisés pour lancer les premières recherches, deux stagiaires sont actuellement en service civique à l'association : Ombeline, étudiante en master 2 de psychologie sociale à l'université Lumière Lyon 2, et moi-même, étudiante en master 2 de sociologie à l'université Jean-Monnet de

Saint-Etienne. Les étudiants en post-doctorat et en thèse qui devaient étoffer les recherches pendant l'année 2022-2023 ne commenceront leurs recherches qu'à partir de janvier 2024. Ainsi, la volonté de consacrer l'année 2023-2024 à la mutualisation des travaux et à une restitution et reconnaissance au niveau national de ce statut ne pourra pas se faire. Le calendrier de ce projet inter-universitaires et les échéances prévues sont ainsi à revoir. Les co-directeurs de l'association expliquent ce retard par la difficulté de mobiliser les universités sur le projet. Il y a une dynamique et une organisation propre à chaque université : les calendriers de stage, de projet tutoré ou encore de crédit libre varient d'une université à l'autre, ce qui a compliqué la mobilisation des étudiants stagiaires. De plus, ils notent une difficulté de trouver des personnes ressources et des personnes qui souhaitent s'impliquer dans le projet au sein de l'université. Ainsi, impliquer et mobiliser des universités et ses membres est un processus qui prend du temps, et c'est une des principales raisons du retard dans cette feuille de route prévisionnelle mise en place par DanaeCare.

### III- Présentation de la commande de stage et problématisation

#### 1- Commande de stage

Une demande de stage a été faite de la part de l'association DanaeCare auprès de l'université Jean-Monnet de Saint-Etienne et de l'université Lumière Lyon 2. Dans ce cadre, un membre de l'équipe de DanaeCare est venu présenter l'offre de stage lors de l'une de nos séances de cours avec nos enseignantes référentes pour le mémoire, au début du mois de novembre. Cette proposition de stage a tout de suite fait écho à mon parcours personnel et mes intérêts de recherches et professionnels. J'ai pu par la suite recontacter les membres de l'association et postuler pour cette offre de stage.

Le rendez-vous a été fixé pour mi-novembre. Lors de ce rendez-vous, seule la personne qui s'était présentée à notre cours était présente, c'est-à-dire Maya Chabane, actuellement chargée de mission de l'Escale des Aidants. Nous avons échangé sur leurs attendus du stage et les missions qu'ils souhaitent confier aux stagiaires. Tout d'abord, la commande de stage s'inscrit dans le projet inter-universitaires *par et pour les étudiants* évoqué précédemment. L'objectif de cette mission est de connaître et de faire un état des lieux des besoins et des attentes des étudiants aidants de l'université Jean-Monnet de Saint-Etienne pour ma part, étant inscrite au sein de cette université. Pour cela, cet objectif s'articule autour de trois missions : tout d'abord, il s'agit de repérer, d'identifier les étudiants qui seraient

aidants au sein de l'Université Jean-Monnet, afin de savoir qui sont les étudiants aidants de cette université. Cette identification permettra ensuite de prendre contact avec eux afin d'explorer leurs vécus, leurs attentes mais aussi leurs besoins en tant qu'« étudiants-aidants ». Enfin, l'intérêt est également d'impliquer en parallèle les étudiants non-aidants afin de les sensibiliser et de connaître leur perception de l'aide ; mais aussi l'université de Saint-Etienne et ses membres en les sensibilisant aussi à cette question de l'aide et en explorant avec eux les possibilités et les perspectives pour une future mise en place d'un statut pilote étudiant aidant au sein de l'université. Etant donné ma formation en sociologie, ils attendent de moi que je mobilise des outils méthodologiques quantitatifs, tel que le questionnaire, et qualitatifs, tel que l'entretien. Ma mission consiste également à faire des préconisations qui serviront pour les prochains étudiants en post-doctorat et en thèse afin qu'ils poursuivent au mieux cette recherche.

Quelques semaines plus tard, mi-décembre, je me suis rendue à l'association afin de signer mon contrat en tant que volontaire en service civique à l'association DanaeCare, et j'ai pu commencer mon premier jour de stage début janvier 2023.

## 2- Terrain de recherche et acteurs impliqués

En tant qu'étudiante à l'université Jean-Monnet de Saint-Etienne, je suis ainsi chargée d'effectuer ma mission et les premières recherches au sein de cette université et m'intéresser aux étudiants inscrits dans celle-ci. Mon terrain de recherche semble être un terrain propice, puisque des membres de l'université ont été contactés en amont par l'association afin de leur présenter ce projet inter-universitaires et les différentes étapes à réaliser pour en arriver à un statut pilote étudiant-aidant. C'est le cas notamment de la Vice-Présidente déléguée au développement durable et à la responsabilité sociétale de l'établissement, puis de la Vice-Présidente déléguée à la réussite et à la qualité de vie des étudiants, et enfin du chargé de mission égalité et lutte contre les discriminations et le harcèlement. Ses personnes ont été contactés notamment pour leurs fonctions en lien avec la qualité de vie des étudiants, donc de leur santé et leur bien-être, mais aussi en lien avec l'égalité des chances, ce qui est fait écho au fait que des étudiants en situation d'aide ont potentiellement plus de difficultés et donc moins de chance de réussite que les autres étudiants, du fait de leur rôle d'aidant. Ces membres adhèrent et soutiennent ce projet porté par DanaeCare, et sont donc informés qu'une stagiaire de l'association va débiter les recherches sur ces sujets, ce qui peut peut-être faciliter ma prise de contact avec eux ainsi que d'autres membres du personnel universitaire.

Une coopérative d'accompagnement de l'innovation sociale, ESS'quiSS, présente au sein du campus tréfilerie de Saint-Etienne et ancrée au sein de la Faculté de Sciences Humaines et Sociales, a d'ailleurs été sollicitée par l'association DanaeCare. ESS'quiSS est une coopérative étudiante qui contribue à favoriser les transitions et la professionnalisation des étudiants et des jeunes diplômés en Sciences humaines et sociales, en leur permettant de valoriser leurs apprentissages. C'est ainsi une association qui expérimente et encourage les initiatives *par et pour* les étudiants. De ce fait, ESS'quiSS est en partenariat avec l'association DanaeCare, et va venir en soutien à ce projet inter-universitaires *par et pour les étudiants* en proposant des ateliers sous forme de groupes de travail par et pour les étudiants de l'université.

Pour ce projet, les objectifs d'ESS'quiSS sont les suivants : être un relai opérationnel entre l'université et l'association DanaeCare ; aider à sensibiliser les étudiants aidants et favoriser leur participation aux diverses réflexions et animations sur le statut ; assurer la coordination et les articulations entre les travaux d'enquête et les ateliers ; synthétiser les connaissances et les propositions autour des besoins des étudiants-aidants ; et enfin, participer également à l'animation des ateliers mis en place pour faire avancer ce sujet et ce projet.

Afin d'atteindre ces objectifs, ESS'quiSS s'engage à proposer des groupes de travail avec des étudiants, qu'ils soient en situation d'aidance ou non. Les membres de cette coopérative souhaiteraient mettre en place 3 ou 4 groupes de 5 étudiants souhaitant participer au projet. L'idéal serait que ces étudiants soient issus de différentes disciplines. Ils prévoient 3 séances d'ateliers pour chaque groupe : le premier atelier permettrait de présenter le projet inter-universitaires et ses objectifs ; le second atelier serait basé sur une méthodologie de « Design Thinking »<sup>111</sup> pour faire le prototypage d'un statut, c'est-à-dire de réfléchir aux besoins des étudiants aidants et à la façon d'y répondre par ce statut ; et le troisième atelier permettrait de mettre en forme les propositions faites lors du second atelier. ESS'quiSS s'engage également à coanimer ces ateliers de créativité, à prendre des notes, à faire une restitution entre les différentes séances d'ateliers et à diffuser l'information entre les différents groupes, afin d'assurer une synthèse des connaissances et des propositions autour des besoins des

---

<sup>111</sup> Le « Design Thinking » est une méthodologie innovante de co-créativité qui permet de transformer les idées en actions réelles et concrètes. Cette méthode est inspirée de ce qu'on pourrait appeler le « brainstorming », qui consiste à générer toutes les idées qui nous viennent en tête dans un projet, même ce qui semble « impossible » au premier abord, afin de choisir quelle(s) idée(s)/solution(s) sera(en)t la plus adaptée pour résoudre le problème.

« étudiants-aidants », et d'assurer la bonne coordination entre les travaux menés par les étudiants stagiaires et en post-doctorat et thèse, et les leurs.

Ce partenariat représente un avantage à la fois pour ESS'quiSS et pour DanaeCare. La coopérative ESS'quiSS est implantée sur le campus, souhaite impliquer les étudiants dans des projets qui leurs sont destinés et les rémunérer pour leurs participations. Ainsi, s'impliquer dans le projet *Par et pour les étudiants* porté par DanaeCare serait une manière pour ESS'quiSS de pouvoir réaliser ce pourquoi elle existe, en mettant à contribution des étudiants, en valorisant leurs engagements et leurs initiatives. Dans cette même logique, le projet inter-universitaires a pour ambition d'être dans une démarche participative *par et pour* les étudiants. A travers les ateliers proposés par ESS'quiSS, ce souhait d'impliquer les étudiants pourra se réaliser davantage. L'intervention et l'implication de cette coopérative étudiante et de ses étudiants ne fera que légitimer leurs actions. De plus, le fait qu'ESS'quiSS soit implantée sur le campus permettrait de faire perdurer le projet grâce aux étudiants impliqués, même lorsque les stagiaires de DanaeCare ne seront plus là.

En tant qu'étudiante à l'université Jean-Monnet et stagiaire à l'association DanaeCare, je suis en charge de la coordination entre ESS'quiSS et DanaeCare. Lorsque des informations doivent être transmises à l'une ou à l'autre association, qu'il s'agisse d'informations sur certaines actions faites, ou simplement de rappeler à l'une ou à l'autre où nous en sommes dans l'avancée de ce projet, c'est à moi que revient ce rôle de transmission.

Aussi, ESS'quiSS a déjà fait appel à moi plusieurs fois afin que je vienne en soutien à certaines actions menées par les membres de cette association, en étant à la fois représentante de l'association DanaeCare et étudiante à l'université Jean-Monnet. Afin de pouvoir mettre en place des actions et des ateliers de sensibilisation à destination des étudiants, et particulièrement des étudiants aidants, sur la question de l'aide, il faut des financements. Ainsi, ESS'quiSS se charge de faire des demandes de financements afin de mener à bien ce projet et dans les meilleures conditions possibles. Mais également, ces financements permettront de rémunérer les étudiants qui participeront à la mise en œuvre de ce projet et des ateliers. Sans ces financements, il sera difficile pour ESS'quiSS de réaliser ces ateliers et donc de faire avancer le projet. En tant que personne relais entre ESS'quiSS et DanaeCare, stagiaire et étudiante, je participe de ce fait aux présentations à faire lors des demandes de

financements, en présentant le projet et ses objectifs aux futurs financeurs<sup>112</sup>. Initialement, les ateliers proposaient par ESS'quiSS auraient dû débiter pendant la deuxième année du projet (de septembre 2022 à juillet 2023) dédiée à la recherche et à l'expérimentation. Au vu des difficultés à suivre les délais prévus dans la feuille de route de DanaeCare, notamment du fait du long processus de mobilisation des différentes universités et de ses quelques membres représentants, la mise en place de ces ateliers n'a pas été réalisée comme prévu : les ateliers devaient débiter à partir du mois de janvier 2024.

Ensuite, comme je l'ai souligné ci-dessus, je ne suis pas la seule stagiaire au sein de l'association DanaeCare. Une seconde étudiante, Ombeline, inscrite en master 2 de psychologie sociale à l'université Lumière Lyon 2, est en stage avec moi sur le projet étudiant-aidant. De ce fait, nous avons la même mission de stage à réaliser, à une chose près : le terrain. Cette seconde stagiaire, inscrite à Lyon 2, doit réaliser cette mission auprès des étudiants inscrits dans la même université qu'elle. Pour l'université Lumière Lyon 2, la chargée de projet Sciences et Société est engagée dans ce projet et permet, tout comme ESS'quiSS, de faire le lien entre l'association DanaeCare et l'université Lumière Lyon 2.

Aussi, ce qui nous différencie également est notre parcours et cursus universitaire. Effectivement, ayant fait des études de sociologie, et elle de psychologie, nous avons un domaine de connaissance légèrement différent. Pour mener à bien notre mission de stage, nous n'allons pas toujours mobiliser les mêmes outils méthodologiques, ni même appréhender et analyser nos résultats de la même façon. Par exemple, dans le cadre de sa formation en psychologie, Ombeline s'intéresse à l'individu au sein d'un groupe, tandis que ma formation en sociologie oriente plutôt vers les rapports entre individus et sociétés, aux relations, et représentations sociales par lesquelles se constituent les sociétés, dans l'objectif de comprendre comment les sociétés fonctionnent et se transforment. De ce fait, Ombeline tentera plutôt d'analyser les besoins des étudiants-aidants à travers une vision centrée sur l'individu et son identité, tandis que je tenterais plutôt de comprendre le rapport entre chacun des acteurs (tels que l'association DanaeCare, les universités et ses membres) et des personnes concernées (les étudiants) agissent en vue de faire exister et de prendre en compte les étudiants aidants. C'est en ce sens qu'il paraissait intéressant pour l'association DanaeCare d'avoir deux stagiaires avec des compétences à la fois différentes et similaires. Ainsi, notre

---

<sup>112</sup> Les déclarations faites dans ce paragraphe seront approfondies et détaillées plus tard : cf. partie 2, chapitre 2, grand III, petit 1.

travail va pouvoir se compléter, grâce à chacune de nos capacités et perceptions propre à notre formation.

Tout au long de ce projet, nous avons travaillé séparément, dans le sens où notre terrain de recherche n'était pas le même. Toutefois, étant donné que notre mission de stage était la même, nous avons été amenées à travailler ensemble à de très nombreuses reprises. En effet, il a fallu à certains moments mobiliser des outils méthodologiques de manière commune, faire des présentations de ce projet de manière collective, ou encore réaliser des points d'étapes toutes les deux afin de discuter de l'avancée de chacune, puisque nous n'avancions pas forcément de la même façon et à la même vitesse. Mais aussi, étant donné que les co-directeurs poursuivent, en parallèle de notre stage, leur rendez-vous avec les membres des universités impliqués afin de faire avancer le projet et notamment afin de commencer à constituer les COPIL des différentes universités, Ombeline et moi avons déjà été sollicitées pour participer à ce type de rendez-vous afin de pouvoir présenter nos premières démarches ainsi que, potentiellement, nos premiers « résultats ».

### 3- Questionnements et problématisation

Les jeunes, jeunes adultes et/ou étudiants aidants représentent une sous-catégorie de celle d'aidants, et ce rôle quotidien est également semé de difficultés et de contraintes auxquelles ils doivent faire face. Ce cadrage international permet de mettre en lumière les difficultés auxquelles cette population peut être confrontés au quotidien. Dans certains pays, la prise en charge de cette catégorie de la population est plus importante, tandis que d'autres tendent tout juste à s'intéresser de plus près à eux et à envisager de mettre en place des solutions. En France, les politiques publiques commencent à se saisir de cette question, notamment à travers la stratégie nationale *Agir pour les aidants 2020-2022*. A un niveau plus local, dans la Loire, l'association DanaeCare s'est donnée pour objectif d'aider les étudiants en situation d'aidance à atténuer leurs difficultés à l'aide de la mise en place d'un statut pilote « étudiant-aidant » au sein des universités de France. Pour cela, une enquête multi-située en région Auvergne-Rhône-Alpes doit être menée afin d'identifier les étudiants-aidants, leurs besoins et leurs attentes.

Comment repérer, identifier des étudiants en situation d'aidance ? Par quels moyens rendre visible ces étudiants qui accompagnent quotidiennement un proche ? Comment les aider à d'abord s'auto-identifier comme aidant ? Dans quelle mesure les difficultés à prendre

conscience de son rôle d'aidant interroge la place de l'aide en France ? Quels rôles jouent les membres du personnel universitaire pour aider à l'identification et l'auto-identification de ces étudiants-aidants ? Comment s'impliquent-ils dans cette enquête et ce projet ? Comment se saisissent-ils de cette problématique ? Comment font-ils corps, ou non, pour répondre à ce problème ?

L'association DanaeCare s'est lancée pour mission, à travers son action locale *Par et pour les étudiants*, de mener une recherche collaborative et participative entre universités et étudiants afin de répondre aux besoins des étudiants-aidants. Par quelles méthodes et approches DanaeCare se saisit du sujet pour le traduire en problématique publique ? Comment les étudiants en situation d'aidance se sentent-ils concernés et impliqués par le processus mis en place par l'association locale ? En quoi peut-on considérer DanaeCare comme « lanceur d'alerte » en vue de rendre public une question de l'ordre du domaine personnel ? **Enfin, comment une association locale, DanaeCare, se saisit de la situation des étudiants aidants, aujourd'hui invisible, et la traduit en question publique ?**

Pour répondre à cette dernière question, je propose dans un premier temps de présenter le processus méthodologique de la recherche collaborative et participative multi-située en région Auvergne-Rhône-Alpes. Cela passera notamment par une première étape d'intéressement des étudiants à travers des outils de recherches qualitatifs et quantitatifs. Ensuite, cela passera par un travail d'intéressement des universités et de ses membres ainsi qu'une première tentative de sensibilisation de ce sujet. Enfin, à travers la fine description analytique de cette première étape de recherche, je propose d'aborder les limites de ce début d'enquête locale afin d'apporter des pistes d'amélioration pour la suite de ce projet inter-universitaires.

## Partie 2 : L'enquête locale située à Saint-Etienne, de l'association DanaeCare

### Chapitre 1 : Identifier, faire participer et donner la parole aux étudiants aidants : à la recherche d'une traduction par les concernés

#### I- Un processus de participation : aller vers pour mobiliser

Le projet inter-universitaires *Par et pour les étudiants* a été pensé à destination des étudiants, et réalisé par eux-mêmes ; d'où les termes « par » et « pour » les étudiants. Cette double visée s'inscrit dans la volonté de DanaeCare d'être dans une démarche participative et inclusive, notamment avec l'implication et la mobilisation des étudiants eux-mêmes. La mobilisation des étudiants et le recueil de leurs paroles et de leurs avis sur un même problème auraient permis de cerner les intérêts de chacun et établir des prises pour agir et résoudre ce problème. Mettre en place un stand au sein d'un campus universitaire, lieu de présence et de passages d'étudiants, semblait être une approche idéale et pertinente afin de mobiliser et de faire participer les étudiants à l'élaboration et la mise en œuvre de ce projet inter-universitaires. Utiliser la méthode de l'« aller vers » paraissait être une approche convenable pour mobiliser des étudiants. En effet, se déplacer jusqu'à eux plutôt qu'attendre qu'ils viennent à nous semblait être un bon moyen d'attirer et de mobiliser le plus d'étudiants. Les membres de l'association DanaeCare ont d'ailleurs témoigné des effets de cette approche : ils se sont rendu compte que les rendez-vous avec l'assistante sociale de l'association avaient augmenté depuis que c'était elle qui prenait contact avec les aidants. En effet, lorsque les membres de l'association rencontraient des aidants et qu'ils encourageaient la personne à prendre rendez-vous avec l'assistante sociale de l'association en leur laissant ses coordonnées, rares sont les aidants qui l'ont appelé pour prendre rendez-vous, notamment parce que les aidants n'osaient pas faire le premier pas et demander de l'aide. Ils ont donc essayé de procéder à l'inverse. Ils demandaient à l'aidant de leur laisser ses coordonnées afin que l'assistante sociale le contacte. A partir de là, le nombre de rendez-vous a augmenté.

#### 1- Questionner pour faire émerger ?

Afin de repérer les étudiants qui aideraient potentiellement un proche au quotidien, Ombeline et moi-même, avec l'appui de l'équipe de DanaeCare, avons pris la décision de réaliser un questionnaire. Ce questionnaire a donc une visée première de repérage et

d'identification des étudiants en potentielle situation d'aidance, avec l'espoir tout de même que ces étudiants acceptent par la suite notre demande d'entretien afin d'approfondir leurs propos et qu'ils puissent davantage échanger avec nous sur leur situation. Ce questionnaire est l'occasion également d'obtenir des données chiffrées sur les étudiants aidants, qui est une demande de la part de DanaeCare. Nous avons l'espoir d'obtenir un gros échantillon d'étudiants répondants à notre questionnaire, afin de rendre valable nos données chiffrées et d'apporter des statistiques plus concrètes sur le nombre potentiel d'étudiants aidants sur le territoire stéphanois et lyonnais.

Nous avons réalisé ce questionnaire sur le logiciel d'enquête statistique, de sondage et de formulaire en ligne, Lime Survey, car c'est un logiciel performant, qui offre de nombreuses possibilités et choix quant à la manière de poser les questions, de les enchaîner, mais aussi de les traiter. En effet, il arrive que des aidants accompagnent plusieurs proches en même temps. De ce fait, afin de n'exclure aucune possibilité et dans l'éventualité que des étudiants accompagnent plusieurs proches en même temps, il nous fallait proposer plusieurs modalités de réponses, différentes en fonction du nombre de personnes que l'étudiant accompagne. Ce logiciel semblait ainsi pertinent et utile compte tenu des différentes modalités et sous-catégories que nous allions avoir besoin de mettre en place. Etant étudiantes, nous pouvons utiliser ce logiciel gratuitement, mais nous n'avons pas accès à toutes les modalités et possibilités dont nous avons besoin. Ombeline s'est donc chargée de faire une demande d'accès via son université. Ainsi, en passant par l'université Lumière Lyon 2, nous avons eu accès à plus de choix puisque notre inscription était liée à un compte professionnel, celui de l'université. Toutefois, l'enseignant référent d'Ombeline, qui lui a autorisé l'accès, a bien précisé que ce questionnaire devait être totalement anonyme et qu'il nous était interdit de demander des informations personnelles aux étudiants qui nous auraient permis de les identifier, tels que leurs noms, prénoms, numéros de téléphones ou encore adresses email. Nous nous sommes renseignées, et pour y être autorisées, il faut faire une demande et déclaration au CIL (Correspondant Informatique et Libertés) de l'université. Cette déclaration est rapide à faire, mais le délai de traitement du CIL pour répondre à notre demande est d'environ 3 mois. Sachant que nous avons commencé la préparation du questionnaire fin février, début mars, il aurait fallu attendre au minimum jusqu'à fin mai, début juin, avant de pouvoir diffuser notre questionnaire et pouvoir demander des informations d'identité. Nous n'avons pas la certitude que notre demande allait être finalement acceptée. Aussi, l'enseignant référent d'Ombeline lui a bien re-précisé qu'il ne lui autorisait pas à demander ces

informations aux étudiants. Sachant que l'accès à ce logiciel a été permis et accessible par cet enseignant, et que notre questionnaire était déjà prêt à être diffusé, ma camarade a préféré suivre les instructions de son tuteur. Les propos de son enseignant ont été validés et soutenus par l'équipe de DanaeCare, qui nous conseillait également de ne pas demander d'informations d'identité, mais de laisser nos coordonnées afin que les étudiants nous contactent d'eux-mêmes s'ils le souhaitent.

Nous avons organisé le questionnaire en plusieurs thématiques. Tout d'abord, la première rubrique comportait des questions sur les données sociodémographiques des étudiants, car ce sont des informations principales et nécessaires à savoir, tels que le sexe, l'âge et le cursus universitaire, mais aussi l'université dans laquelle ils sont, c'est-à-dire soit l'université Jean-Monnet, soit l'université Lumière Lyon 2, puisque ce questionnaire a été réalisé et publié de manière commune. Nous devions donc savoir si les étudiants étaient inscrits à l'université de Saint-Etienne ou à l'université de Lyon. Ensuite, la seconde rubrique évoquait le terme « aidant », à savoir si les participants avaient déjà entendu parler de ce terme, dans quelle(s) circonstance(s), s'ils se sentaient concernés par ce terme et s'ils accompagnaient un proche au quotidien. Si les étudiants répondaient qu'ils n'accompagnaient pas de proche quotidiennement, ils étaient directement redirigés vers la dernière rubrique, proposant un entretien, et le questionnaire prenait fin. Si, à l'inverse, ils répondaient « oui », la troisième rubrique permettait aux étudiants de nous fournir des informations sur leur proche et les raisons de l'accompagnement, tels que l'âge du proche, son lien avec lui, sa pathologie, l'âge du début de l'aide, etc. Ensuite, la quatrième rubrique de ce questionnaire permettait d'obtenir des réponses quant aux types d'aides apportées au proche et à quelle fréquence, ainsi que les impacts, qu'ils soient négatifs ou positifs, de ce rôle sur les étudiants concernés. Enfin, la dernière rubrique contenait seulement une question : acceptaient-ils d'échanger plus en détails à ce sujet avec nous lors d'un entretien ? Nous avons donc laissé nos coordonnées afin que ceux qui étaient d'accord avec notre demande puissent nous contacter directement. Nous leur avons également laissé la possibilité de s'inscrire à la Newsletter de l'Escale des Aidants afin qu'ils y trouvent des informations sur les aidants pouvant leur servir selon leur situation.

Le fait de ne pas avoir eu vraiment la possibilité de demander aux étudiants de nous laisser leurs coordonnées à la fin du questionnaire pour que nous puissions les recontacter par la suite n'a pas facilité le contact entre eux et nous. En effet, avec les deux universités réunies, nous

avons obtenus 98 réponses d'étudiants, dont 24 d'entre eux avaient répondu être d'accord pour approfondir le sujet lors d'un entretien. Parmi ces 24 étudiants, 6 d'entre eux notaient accompagner un proche au quotidien pour des raisons de santé, de perte d'autonomie et/ou de handicap<sup>113</sup>. Aucun d'entre eux n'a pourtant fait la démarche de nous contacter. Mais ce constat n'est peut-être pas si étonnant que cela au regard des études qui ont été réalisées sur des étudiants en situation d'aidance : ces derniers ont des difficultés à assumer cette situation et donc à faire le premier pas pour en parler et/ou pour se faire aider<sup>114</sup>. Toutefois, même s'ils ne nous ont pas recontacté, le questionnaire a permis d'obtenir quelques données sur ces étudiants. Concernant particulièrement l'université Jean-Monnet de Saint-Etienne, 83 étudiants ont répondu à ce questionnaire. Parmi eux, 18 étudiants se disent être aidant d'un proche. Il est intéressant de noter que 8 étudiants sur les 18 n'avaient jamais entendu parler du terme « aidant » avant ce questionnaire. Comme souligné ci-dessus, après leur avoir demandé s'ils connaissaient ce terme, nous leur avons demandé s'ils se reconnaissaient comme « aidant ». Cette fois-ci, seul un « étudiant-aidant » a répondu ne pas se reconnaître comme tel. Il semblerait donc que ce questionnaire a permis à certains étudiants en situation d'aidance de mettre un mot sur leur situation, chose qu'ils ne faisaient visiblement pas avant. Ces étudiants en situation d'aidance à l'université de Saint-Etienne sont majoritairement inscrits dans des filières de santé et de soins (67%, soit 12 étudiants sur 18)<sup>115</sup>. Ce résultat fait écho aux résultats de l'enquête CAMPUS-CARE qui montrent que les étudiants aidants s'orientent majoritairement dans des filières de soins et de santé<sup>116</sup>.

Dans son article « Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? »<sup>117</sup>, Jarrige et ses collègues présentent les quatre mesures qui sont le plus souvent utilisées afin d'identifier les jeunes aidants, l'aide et la fréquence d'aide qu'ils apportent à leur proche, ainsi que les impacts de cette aide sur eux. Parmi ces quatre mesures, nous avons fait le choix d'en tenir deux pour notre questionnaire, notamment parce que deux permettent d'identifier l'aide et la fréquence, et deux autres permettent d'évaluer les impacts. Utiliser les quatre en même temps aurait été répétitif. Tout d'abord, nous avons donc

---

<sup>113</sup> Cf. figure 4 en annexe n°2.

<sup>114</sup> Cf. partie 1, chapitre 2, grand II, petit 2.

<sup>115</sup> Cf. figures 5 et 6 en annexe n°2.

<sup>116</sup> Cf. partie 1, chapitre 1, grand II.

<sup>117</sup> *Op.cit.* JARRIGE Eléonore, DORARD Géraldine, UNTAS Aurélie, Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ?

sélectionné la *Multidimensional Assessment of Caring Activities*<sup>118</sup> (MACA-YC), parce qu'elle a déjà été testée à un niveau national, notamment grâce à l'étude CAMPUS-CARE du projet JAID. L'utiliser pour notre questionnaire est également une manière de faire tester cette mesure à l'échelle du territoire stéphanois et lyonnais. Cette mesure permet de mesurer les différentes tâches que fait le jeune, ainsi que la fréquence de ces tâches. Cette mesure comporte 18 items proposant différentes aides, telles que « aide pour les questions financières » ou encore « aider la personne à s'habiller ou se déshabiller » ; qui se répartissent sur une échelle de Likert en 3 points : « jamais », « parfois », « souvent », modifier ensuite respectivement par 0, 1 et 2 afin de calculer les scores. Le total de ces scores sont ensuite additionnés, ils peuvent varier entre 0 et 36. La fréquence des scores est divisée en 4 points : « faible quantité d'activités de soins », « quantité modérée d'activités de soins », « quantité élevée d'activités de soins », « très grande quantité d'activités de soins ». Ainsi, selon le score obtenu, nous pouvons déterminer la fréquence d'activité d'aide que l'étudiant apporte à son proche<sup>119</sup>.

Ensuite, nous avons choisi la mesure *Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire*<sup>120</sup> (PANOC-YC20), notamment parce que cette échelle a été aussi utilisé dans une grande enquête réalisée en Ecosse sur les jeunes aidants<sup>121</sup>. Il nous semblait également intéressant de la tester à notre échelle, au même titre que la MACA-YC. Cette mesure permet de mesurer les impacts et les effets de l'aide sur l'aidant, qu'ils soient négatifs ou positifs. Cette mesure comporte 20 items divisés en deux catégories : réponses positives et réponses négatives. Les items comportent ainsi des propositions positives, telle que « parce que je me soucie des autres, je me sens bien dans ma peau », et des propositions négatives, telle que « parce que je me soucie des autres, je me sens stressé ». De la même manière que la mesure MACA-YC, les réponses à ces propositions se font sur une échelle de Likert en 3 points : « jamais », « parfois », « souvent », également modifiés respectivement par 0, 1 et 2, afin de calculer les scores. Ensuite, nous devons calculer le score obtenu dans la catégorie « réponses

---

<sup>118</sup> Cf. annexe n°3 : cette échelle de mesure est présentée plus en détails. Le nom de cette échelle pourrait être traduit par « l'évaluation multidimensionnelle des activités de soins ».

<sup>119</sup> JOSEPH, S., BECKER, S., BECKER, F, REGEL, S., Assessment of caring and its effects in young people : development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. *Child : Care, Health and Development*, 2009, 35(4), p.510-520. Disponible à l'adresse : <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-2214.2009.00959.x>

<sup>120</sup> Cf. annexe n°3 : cette échelle de mesure est présentée plus en détails. Le nom de cette échelle pourrait être traduit par « questionnaire sur les résultats positifs et négatifs des soins ».

<sup>121</sup> *Op.cit.* CARERS TRUST, The student carer experience in Scotland

positives », ce qui nous permet de déterminer le niveau de réponses positives apportées par l'étudiant. Plus il y a de réponses positives, plus le score est élevé et ainsi, plus l'impact de l'aide est positif. La même chose est réalisée pour la catégorie « réponses négatives », qui permet de déterminer le niveau de réponses négatives apportées par le répondant. De la même manière, plus il y a de réponses négatives apportées, plus le score est élevé, et plus l'impact de l'aide est négatif. Ainsi, si le score de l'échelle positive est inférieur à 12, et le score de l'échelle négative est supérieur à 8, alors il peut y avoir un signe d'inquiétude pour l'étudiant<sup>122</sup>.

Avant la mise en ligne de ce questionnaire, nous l'avons fait relire par l'équipe de DanaeCare afin qu'ils nous donnent leur avis et le valident. Cette relecture par les membres de l'association nous a permis de faire attention à la manière dont nous posons les questions.

Parmi le nombre total d'étudiants de l'Université Jean-Monnet de Saint-Etienne ayant répondu à ce questionnaire, soit 83 étudiants, 18 disent être en situation d'aidance. De ce fait, seuls 18 étudiants ont répondu aux questions de ces deux échelles, le traitement des données est possible mais ne sera pas vraiment exhaustif ni représentatif. L'échelle MACA permet de montrer que ces étudiants de Saint-Etienne ont un score élevé d'activité de soins. Les aides qu'ils apportent majoritairement sont l'aide domestique (faire le ménage, la cuisine, la vaisselle...) et l'aide émotionnelle (tenir compagnie à la personne, surveiller la personne...) <sup>123</sup>. Une nouvelle fois, ces résultats font échos aux résultats de l'étude CAMPUS-CARE du projet JAID qui révèle que les étudiants en situation d'aidance apportent principalement une aide dans les tâches domestiques, la gestion du domestique et le soutien émotionnel <sup>124</sup>. Ensuite, l'échelle PANOC révèle des résultats positifs relativement élevés, tandis qu'il y a relativement peu de résultats négatifs signalés <sup>125</sup>. Cela signifie que les étudiants semblent davantage retenir les aspects positifs de cette aide plutôt que les aspects négatifs. L'impact de l'aidance sur ces étudiants semble donc être davantage positif.

Un des résultats du questionnaire pose question : en effet, nous avons noté les propos suivants : « on considère qu'un jeune aidant est soit un enfant, un adolescent ou un jeune

---

<sup>122</sup> *Op.cit.* JOSEPH, S., BECKER, S., BECKER, F, REGEL, S., Assessment of caring and its effects in young people : development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers.

<sup>123</sup> Cf. figure 2 en annexe n°2.

<sup>124</sup> Cf. partie 1, chapitre 1, grand II.

<sup>125</sup> Cf. figure 3 en annexe n°2.

adulte qui apporte des soins, une aide ou un soutien à un membre de sa famille (parent, frère/sœur, grand-parent...) ou un autre proche (ami, petit-ami...) souffrant d'une maladie et/ou d'un handicap et/ou d'une perte d'autonomie, sans être rémunéré », suivi de la question : « est-ce que vous vous sentez concerné par cette définition ? ». La prochaine question était destinée à savoir si l'étudiant accompagnait quotidiennement un proche pour des raisons de santé, de handicap et/ou de perte d'autonomie. Nous avons constaté qu'il y avait plus d'étudiants qui se sentaient concernés par cette définition que d'étudiants qui affirmaient ensuite accompagner un proche au quotidien : sur les 98 étudiants ayant répondu (des deux universités confondues), 42 étudiants disent se sentir concernés par la définition précédemment citée, et pourtant seuls 22 étudiants disent ensuite accompagner un proche quotidiennement pour des raisons de santé, de handicap et/ou de perte d'autonomie<sup>126</sup>. Le terme « concerné » était-il juste et compris de la même manière pour tout le monde ? Qu'entendons-nous par « se sentir concernés » ? Se sentir concernés par une situation ne veut pas nécessairement dire que nous la vivons. Nous pouvons simplement être sensible à ce sujet. Par exemple, une femme qui ne subit pas de violences conjugales peut tout de même se sentir concernée par cette cause et ce combat s'il s'agit d'un sujet qui la touche et auquel elle est particulièrement sensible. Il peut en être de même pour les personnes qui se sentent concernées par la situation d'aidance : peut-être connaissent-ils quelqu'un dans leur entourage qui vit cette situation et ils se sentent donc concernés parce que ce sujet est important pour eux ? Peut-être l'étaient-ils avant mais ne le sont plus lorsqu'ils répondent au questionnaire, et se sentent donc concernés de par leur ancien rôle d'aidant ? Mais aussi, peut-être qu'ils se sentent concernés par ces propos parce qu'ils aident un proche au quotidien, mais ne peuvent pas répondre qu'ils accompagnent ce proche pour des raisons de santé, de handicap et/ou de perte d'autonomie, car les raisons de cet accompagnement sont toutes autres, comme une barrière de la langue, par exemple ?

## 2- Attirer pour mobiliser : la mise en place d'un stand

Quant à la diffusion de ce questionnaire, l'équipe de DanaeCare souhaitait expérimenter une nouvelle méthode de diffusion, tout en mettant un coup de projecteur à ce projet inter-universitaires. Ainsi, avec les co-directeurs de l'association, notre tutrice de stage, ainsi que deux autres étudiants en master MOSS (Management des Organisations Sanitaires et Sociales), qui sont venus quelques semaines en soutien à ce projet dans le cadre de leur crédit

---

<sup>126</sup> Cf. figure 1 en annexe n°2.

libre<sup>127</sup>, nous avons décidé de mettre en place un stand sur le campus tréfilerie de Saint-Etienne et un autre sur le campus Porte des Alpes à l'université Lumière Lyon 2. La mise en place de ces deux stands avait plusieurs objectifs : diffuser le questionnaire à l'aide d'un QR code ; évoquer la question de l'aide de manière générale dans un lieu public et mettre en avant le projet inter-universitaires *par et pour les étudiants*, afin de sensibiliser les étudiants et les inciter à participer à ce projet.

Pour des questions pratiques, les co-directeurs ont souhaité installer ce stand d'abord sur le campus tréfilerie et ensuite, quelques semaines après, sur le campus Porte des Alpes. Concernant l'université Jean-Monnet, l'étudiante en master MOSS s'est proposée de prendre contact avec le service de gestion des sites, ainsi que la Vice-Présidente de l'université Jean-Monnet, afin d'obtenir une autorisation pour installer le stand et gérer les questions logistiques. De nombreux travaux présents sur le campus tréfilerie bloquaient l'accès à certains endroits, mais cela n'a pas été très problématique pour nous, puisque nous souhaitons installer le stand devant l'allée de l'entrée de la bibliothèque universitaire. En effet, cet endroit nous semblait idéal, puisque c'est un réel lieu de passage des étudiants, ces derniers y circulent constamment tout au long de la journée<sup>128</sup>. La bibliothèque universitaire se situe à l'opposé de l'entrée principale du campus tréfilerie. Son emplacement est stratégique puisqu'elle est accessible par tous les côtés. En effet, le chemin présent devant la bibliothèque est accessible depuis l'entrée principale de l'université, depuis l'entrée de gauche et l'entrée de droite également. Ainsi, elle se situe à la croisée d'un chemin reliant plusieurs entrées/sorties. De ce fait, et notamment depuis le début des travaux, les étudiants, qu'ils se rendent ou non dans la bibliothèque, sont contraints de passer devant pour sortir de l'université.

Finalement, cette démarche pose question : les étudiants ont-ils envie de se mobiliser pour quelque chose qu'ils ne connaissent pas forcément ? Entendre le terme « mobilisation » peut rapidement être rapproché à l'idée d'engagement ; ont-ils envie de s'« engager » ? Qu'est-ce que cet engagement impliquerait pour eux ? Diffuser un questionnaire à travers un stand, était-ce la bonne solution ? Mettre en place un stand en plein milieu de nombreux travaux

---

<sup>127</sup> Ces deux étudiants en master MOSS ont été présent pour ce projet pendant quelques semaines au début de l'année scolaire 2022-2023 dans le cadre de leur crédit libre, ont notamment apporté leur aide pour déterminer quels membres de l'université pourrait être contacté par DanaeCare pour aider à faire avancer ce projet. Ils ont apporté une nouvelle fois leur aide pour l'organisation et la tenue du stand à l'université de Saint-Etienne.

<sup>128</sup> En annexe n°1, un schéma présentant l'endroit et le lieu de notre installation. Ce schéma permet aussi de mieux comprendre la description qui suit.

était-ce la bonne solution ? Les conditions d'accueil sur le campus au moment des travaux étaient-elles idéales pour mobiliser et inciter des étudiants à venir à nous ?

#### A- Comment mobiliser ?

Ombeline et moi-même avons réalisé un flyer de communication à destination de tout le campus universitaire afin qu'il soit tenu au courant du jour de notre venue, de l'heure et de la raison. L'étudiante en master MOSS nous a demandé de lui envoyer ce flyer afin qu'elle prenne contact avec la chargée de communication de l'UJM pour une diffusion massive par mailing d'information de la tenue du stand grâce à ce flyer, une fois que la demande d'installation du stand ait été validé. Toutefois, le mail n'a pas été transmis aux étudiants : étant également étudiante à l'université Jean-Monnet, j'aurais dû recevoir un mail contenant le flyer si cela avait été transmis. Le flyer n'a pas non plus été mis en ligne sur l'application de l'université, puisque mes collègues et moi-même regardions tous les jours afin de vérifier. Ainsi, la communication concernant la mise en place de notre stand a été très faible. De ce fait, lorsque nous avons installé le stand à l'université, notre présence n'avait pas été communiquée aux étudiants. Il ne semble pas étonnant qu'ils aient été surpris de voir des personnes étrangères au campus installer un stand au sein de l'université, d'autant plus que la raison de notre venue était également inconnue de tous.

En parallèle de ces prises de contact, nous avons fait un point d'équipe afin de dresser une liste du matériel dont nous aurions besoin pour le stand. L'association DanaeCare dispose de deux stands à son effigie, nous n'avons donc pas besoin d'en louer pour cette occasion. Les deux stands ont été installés ce jour-là sur le campus<sup>129</sup>, avec un stand priorisé pour la diffusion d'information, et l'autre pour la distribution gratuite de café/thé afin d'échanger avec les personnes. Pour les informations à afficher, nous avons imprimé en plusieurs exemplaires le QR code menant à notre questionnaire, une infographie « Suis-je aidant ? », réalisée par l'équipe de DanaeCare bien avant le début de notre stage, et permettant de lister les « conditions » pour être considéré aidant, ainsi que des infographies apportant des informations sur les aidants et les jeunes aidants. Nous avons également pris des flyers de l'Escale des aidants. Enfin, nous avons préparé une feuille vierge, dans l'idée de permettre aux étudiants en situation d'aidance qui souhaiteraient prendre contact avec l'assistante sociale de l'association, ou nous-mêmes, de laisser leurs coordonnées.

---

<sup>129</sup> En annexe n°4, des photographies du stand.

Le jour-j, nous avons donc installé le stand comme convenu et mis à disposition nos fiches et affiches préparées en amont. Nous sommes restées sur place de 13h30 à 16h30, un jeudi après-midi. De très longues minutes se sont écoulées et malgré les nombreux passages des étudiants devant nous, aucun d'eux ne faisait la démarche de venir nous voir. Nous commençons à désespérer. Nous avons ainsi pris les devants et sommes allés directement à la rencontre des étudiants en les interpellant lorsqu'ils passaient à proximité du stand. Cela nous a donné l'opportunité d'échanger avec eux directement sur ce sujet. Nous les abordions principalement en leur demandant s'ils avaient déjà entendu parler du terme « aidant ». Au final, sur le nombre de personnes abordées dans l'après-midi, ils sont quasiment autant d'étudiants à avoir déjà entendu parler de ce terme que ceux qui n'en ont jamais entendu parler. Certains ont pu nous poser des questions plus précises sur le projet inter-universitaires et en apprendre davantage sur la question des aidants. Certains n'ont pas osé s'approcher de nous et échanger, et ont directement pris les affiches de communication en photo. A la fin de cette journée, une bonne trentaine d'étudiants avaient répondu à notre questionnaire disponible via le QR Code. En revanche, aucun étudiant n'a laissé ses coordonnées pour être recontacté. L'installation de ce stand nous a tout de même permis de réaliser une première étape dans la sensibilisation de ce sujet auprès des étudiants.

Le stand installé à l'université Jean-Monnet a été mis en place début mars. Quelques jours après, Ombeline a commencé à prendre contact avec les différents services de l'université Lumière Lyon 2 afin de procéder de la même façon que pour le stand au campus tréfilerie. Le temps de faire toutes ces démarches, nous espérions pouvoir installer le stand environ trois semaines, voire un mois, après celui de Saint-Etienne. Notre demande a été acceptée par l'université de Lyon et une date a été fixée. Toutefois, à ce moment-là, des blocages universitaires avaient commencé depuis deux semaines environ. La date de la tenue du stand a donc dû être reportée à la semaine suivante, car le campus était bloqué et nous ne pouvions pas y avoir accès. Cela s'est produit à deux reprises malgré les changements de date. Fin avril, nous n'avions toujours pas la possibilité de tenir le stand sur ce campus. DanaeCare a donc pris la décision de ne pas mettre de stand en place à l'université Lumière Lyon 2. Ce contre-temps est une des raisons qui peut expliquer le peu de réponses au questionnaire de la part des étudiants de Lyon (15 étudiants de l'université Lumière Lyon 2 ont répondu au questionnaire, tandis qu'il y en a 83 étudiants de l'université Jean-Monnet).

Il me semble également que les objectifs initiaux de ce stand n'aient pas été les bons. La démarche de l'« aller vers » que nous avons utilisé à travers la mise en place d'un stand est une première étape intéressante et pertinente, mais les intentions ne semblent pas être les bonnes. La mise en place de ce stand avait principalement pour objectifs, d'une part, de diffuser le questionnaire, et d'autre part, de présenter le projet inter-universitaires et prendre contact avec les étudiants afin qu'ils nous « aident » dans ce projet, qu'ils se mobilisent avec nous. Ainsi, il semblerait que nous n'ayons pas pensé notre méthodologie dans « le bon sens ». Effectivement, il est évident que la mobilisation est une action basée sur du volontariat et de l'engagement, ce qui signifie que, pour qu'une personne se mobilise, celle-ci doit être motivée, et donc, qu'elle suscite un intérêt particulier, voire personnel, pour la cause/le sujet dans lequel elle se mobilise et s'engage. Afin que la mobilisation de personnes réussisse, il est important de susciter l'intérêt des personnes à mobiliser.

Daniel Cefaï, dans son article « Publics, problèmes publics et arènes publiques... »<sup>130</sup>, évoque le concept de mobilisation. D'après lui, la mobilisation est un processus qui nécessite de passer par plusieurs étapes. La mobilisation implique d'abord que les acteurs mobilisés se sentent particulièrement concernés. Généralement, c'est à la suite de ce qu'il appelle « un trouble » que les acteurs se sentent concernés : ce trouble est souvent d'ordre affectif, sensible, il apparaît lorsque quelque chose « d'évident », de « naturel » est perturbé, remis en cause. Par exemple, dans notre cas, le terme « aidant » ne semble pas faire écho à beaucoup de personnes, parce qu'« être aidant » est « évident », « naturel », il est « normal » d'aider, de prendre soin d'un de ses proches, ainsi la question de l'aidance au sein de la famille ne semble pas vraiment se poser<sup>131</sup>. Prendre conscience du rôle des aidants au sein des familles remet en cause l'évidence même de ce que l'on pensait à ce sujet. La perturbation face à ces constats va provoquer un trouble chez la personne et l'inciter à vouloir agir et se mobiliser, afin de rendre ce problème public.

Pour cela, les acteurs concernés vont tenter de problématiser ce trouble, c'est-à-dire de l'identifier, le définir comme étant une situation problématique et d'envisager de passer à l'action pour résoudre ce problème. C'est à partir de ce moment que Daniel Cefaï dit qu'émerge ce qu'il appelle une mobilisation collective. Le problème public se met donc à

---

<sup>130</sup> CEFĂI Daniel, Publics, problèmes publics, arènes publiques... *Questions de communication* [en ligne], 2016, n°30, p.25-64. Disponible à l'adresse : <https://journals.openedition.org/questionsdecommunication/10704>

<sup>131</sup> La notion de *care* (« prendre soin »), et son caractère « normal » sont présentés dans l'introduction et seront de nouveau abordés dans la partie 2, chapitre 1, grand I petit 3, B.

émerger quand il y a une expérience collective, puisque cela signifie que les personnes essaient de trouver des prises, des façons de faire, de voir, qui sont communes, afin d'agir ensemble et de mieux identifier et reconnaître le problème : « une mobilisation collective émerge donc quand les membres d'une collectivité (encore indéterminée, dont les contours, la taille et la composition se spécifieront dans le processus) se sentant concernés, directement ou indirectement, par un « trouble » auquel ils sont confrontés (d'abord de façon indistincte, difficile à cerner et à nommer, encore non recevable par un public), le définissent comme une situation problématique et entreprennent de passer à l'action (de façon indissociablement conjointe et conflictuelle, en s'engageant dans toutes sortes de coopérations et de compétitions) pour le résoudre »<sup>132</sup>.

Le processus de mobilisation présenté par Daniel Cefaï est proche de celui porté par Michel Callon dans son article « Eléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc »<sup>133</sup>. Effectivement, dans cet article, Michel Callon présente les quatre étapes de la traduction, dont la dernière est celle de la mobilisation. Le fait que la mobilisation apparaisse en dernière étape de la traduction montre une nouvelle fois qu'il s'agit d'un processus qui nécessite de passer par plusieurs étapes. D'après Michel Callon, la première étape est d'abord de problématiser les questionnements que l'on se pose, c'est-à-dire de montrer qu'il s'agit d'un problème. Ici, l'auteur ne parle pas de trouble, mais de questionnements. Ils se rejoignent tout de même sur l'idée de formuler ce problème, le problématiser. Cette étape permet aussi d'identifier un ensemble d'acteurs qui pourraient être concernés par ce problème. S'ensuit donc l'étape de l'intéressement : quelle(s) personne(s) se sent(ent) concerné(s) par la problématisation faites en amont ? L'idée est de convaincre les personnes qu'ils ont un intérêt à aider. Intéresser les personnes permet de voir si les buts, les motivations, ou encore les intérêts de la personne coïncident avec le problème. Si c'est le cas, la personne sera intéressée et donc enrôlée dans ce processus. Cette troisième étape d'enrôlement est un intéressement réussi ; cela signifie que l'on a réussi à intéresser les autres acteurs. Enfin, c'est seulement après ces trois étapes que Michel Callon parle de mobilisation : mobiliser, c'est rendre mobile des identités, des acteurs qui ne l'étaient pas ; c'est déplacer et rassembler au même endroit, dans un même lieu, tous les acteurs concernés pour une même cause.

---

<sup>132</sup> *Op.cit.* CEFĂI Daniel, Publics, problèmes publics, arènes publiques..., p.28-29

<sup>133</sup> CALLON Michel, Eléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc, *Troisième série*, 1986, vol.36, p.169-208. Disponible à l'adresse : <http://www.sietmanagement.fr/wp-content/uploads/2017/05/3-callon.pdf>

Ainsi, force est de constater que la méthode que nous avons utilisée pour mobiliser les étudiants n'est pas réellement adaptée. Comme les auteurs précédemment cités le montrent bien, pour mobiliser, il faut susciter l'intérêt. L'installation de ce stand a permis de parler d'un sujet peu visible, certes, mais n'a pas nécessairement suscité l'intérêt. Effectivement, nous sommes parties du principe que, puisque c'est un sujet sur les étudiants, ces derniers allaient forcément se sentir concernés par celui-ci ; et que nous avons « simplement » besoin de le rendre visible auprès d'eux afin qu'ils connaissent l'objectif de ce projet et qu'ils se mobilisent. Toutefois, ce n'est pas parce qu'on estime que les étudiants devraient se sentir concernés par un sujet qu'ils le sont. Ainsi, notre approche pour mobiliser les étudiants n'a pas été probante.

### B- Un intéressement des intéressés : une piste à explorer mais qui reste difficile

Le processus d'intéressement représente une étape cruciale dans la mise en place de projets et la mobilisation des personnes : quelles personnes vont se sentir concernés par le problème que nous soulevons ? et comment les intéresser ? Dans le cadre de ce projet inter-universitaires, est soulevé le fait que des étudiants pourraient potentiellement être aussi des aidants, et que la conciliation entre ces deux rôles poserait problème, au point de devoir créer un statut officiel au sein de l'université pour atténuer leurs difficultés. Le choix de DanaeCare de mener ce projet *par et pour* les étudiants nécessite d'intéresser ces derniers.

Le processus de mobilisation et d'intéressement des « étudiants-aidants » pose la question préalable de leur auto-identification comme aidant. Vouloir les mobiliser suppose qu'ils connaissent ce terme et savent de quoi nous parlons. L'approche utilisée lors du stand n'a pas porté ses fruits, principalement parce que, partant du principe que les étudiants allaient être intéressés par un sujet sur les étudiants, nous avons utilisé le terme « étudiant-aidant » de manière évidente et logique. En effet, lorsque nous abordions des étudiants, nous lançons la conversation en leur demandant s'ils connaissaient le terme « aidant », et notamment s'ils savaient que des « étudiants-aidants » existaient et qu'ils étaient potentiellement nombreux. Toutefois, les « étudiants-aidants » n'existent pas en soi. Ils sont étudiants, certes, ils aident un proche, certes, mais le lien entre ces deux termes n'est pas une évidence. D'où le fait également que de nombreux aidants ne se reconnaissent pas comme tels, puisque ce terme n'est pas une certitude, il n'est pas clair pour beaucoup et peut porter à confusion. La difficile prise de conscience de ce rôle renvoie notamment au fait que l'aide informelle est

« naturelle ». Utiliser ce terme représente un biais puisque ceux qui font le lien entre ces deux termes, qui mettent le trait d'union entre ces deux mots, sont des personnes déjà « intéressées », voire « enrôlées » (si on suit la logique des étapes précédemment cités) par ce sujet. C'est donc le cas de DanaeCare, des acteurs impliqués comme qu'ESS'quiSS par exemple, des stagiaires, comme Ombeline et moi-même.

Le lendemain de la mise en place du stand à Saint-Etienne, de retour à l'association, Ombeline et moi-même avons brièvement regardé les premières réponses obtenues à l'aide de ce questionnaire. Sur les 30 répondants, 3 étudiants notaient être en situation d'aidance. Ravies d'avoir pu repérer 3 étudiants aidants parmi les participants, nous espérions davantage de réponses. Toutefois, ce questionnaire n'a été accessible qu'à l'aide du QR code disponible lors du stand. Il fallait ainsi le rendre accessible de manière plus permanente. Ainsi, nous avons fait le choix d'utiliser un autre moyen de diffusion plus classique et permanent pour transmettre notre questionnaire à plus grande échelle : le mail. Ainsi, suite à un échange avec Ombeline et notre tutrice, j'ai pris contact avec la direction de l'université et le bureau de Vie Etudiante afin qu'ils transmettent un mailing à tous les étudiants de l'université Jean-Monnet, filières et années d'études confondus, comprenant un message de présentation rapide de l'enquête ainsi que le lien du questionnaire. J'ai fait cette même demande au service pole-web de l'université, et je leur ai également demandé s'il était possible de diffuser ce message et ce questionnaire sur l'application UJM, notamment dans la rubrique « Actus » et/ou la rubrique « Infos ». Publier ce message sur cette application nous semblait intéressant, et notamment dans l'une de ces deux rubriques, puisque ces dernières recensent de nombreuses informations à transmettre aux étudiants. J'espérais que ces rubriques soient régulièrement consultées par les étudiants afin d'obtenir plus de réponses et ainsi de potentiellement repérer plus d'étudiants aidants. De plus, l'installation du stand a permis de parler publiquement de ce projet et des jeunes adultes aidants, et les étudiants que nous avons interpellés ont pu entendre parler de l'aidance, de ce projet et mieux comprendre la démarche en amont, j'espérais donc que cela les amène à prendre le temps de répondre à notre questionnaire.

De son côté, Ombeline a fait la même chose pour l'université Lumière Lyon 2 : elle a envoyé de nombreux mails à la direction et à différents services de communication et de vie étudiante de son université. Toutefois, pour toutes les deux, malgré nos nombreuses relances de mails à chacun d'entre eux, nous n'avons à ce jour toujours pas eu de réponse, et nos mails n'ont pas été transmis aux étudiants, puisque ni elle, ni moi-même, étants étudiantes dans ces

universités, n'avions reçu de mail à ce sujet. Chacune de notre côté, nous avons donc ensuite envoyé des demandes de diffusion du mail en passant par chaque faculté : Sciences Humaines et Sociales ; Médecine ; Arts, Lettres, Langues ; Droit, etc. Mais cela n'a pas non plus eu l'effet escompté... Ombeline n'a reçu aucun retour de la part des différentes facultés et aucune n'a diffusé son mail. De mon côté, seule la faculté de médecine a transmis mon message par mailing à tous ses étudiants. Le fait que l'université Lumière Lyon 2 n'ait transmis aucun mail d'Ombeline est une des autres raisons qui peut expliquer le peu de réponses des étudiants de Lyon contrairement aux étudiants de Saint-Etienne. De plus, le fait que seule la faculté de médecine ait transmis mon mail à ses étudiants peut également expliquer le nombre plus conséquent de réponses au questionnaire de la part d'étudiants dans des filières de médecine et/ou de santé : sur les 98 étudiants ayant répondu, dans les deux universités confondues, 47 étudiants sont issus de filières de médecine et/ou santé.

Cette période de latence nous a semblé extrêmement longue (nous avons débuté les demandes par mail début mars et nous avons envoyé les mails par faculté mi-avril). Ces difficultés ne m'ont pas du tout rassuré quant à la suite et l'avancement de cette recherche. Une grande période de doute s'est rapidement installée... je craignais que cette enquête échoue totalement. Face à ces difficultés perturbant l'avancée de l'enquête, j'ai fait part de ma déception à l'équipe. Suite à ce petit point, j'ai imprimé en format papier le QR code que nous avons utilisé pour le stand, et je me suis rendue directement à l'université Jean-Monnet afin d'en accrocher quelques-uns dans les zones d'affiches libres, espérant cette fois-ci qu'il sera plus visible par les étudiants. Ombeline a pu faire la même chose à l'université Lyon 2. La transmission par mail de la faculté de médecine et l'affichage des flyers directement sur le campus ont permis d'obtenir trois fois plus de réponses que lors du stand.

## II- A la recherche des inconnus : appel à volontaires pour des entretiens

### 1- Tentative de traduction par les concernés

Faire participer les étudiants à ce projet, qu'ils soient en situation d'aide ou non, est tout l'intérêt et la démarche de l'association DanaeCare. Réaliser des entretiens avec des étudiants qui accompagnent un proche nous semble être un bon moyen d'obtenir des informations plus précises concernant leurs situations personnelles, et permettrait de mieux comprendre leurs situations, leurs vécus, ce qu'ils ressentent, leurs besoins, leurs attentes, et

d'en apprendre davantage sur leurs rôles d'aidant, comme énoncé dans ma mission de stage. Quant aux étudiants qui n'accompagnent pas de proche quotidiennement, en savoir plus sur leur perception de l'aide est un sujet également intéressant à aborder lors d'un entretien. De son côté, Ombeline ne souhaite pas faire d'entretien avec des étudiants non-aidants, notamment parce qu'elle souhaite être un support entre les attentes et les besoins des étudiants aidants et l'université, et refléter ce que les étudiants aidants attendent auprès de l'université. Elle s'intéresse particulièrement à l'identité et l'appartenance des étudiants aidants plutôt que les représentations des autres sur ces questions-là, ce qui est mon cas. C'est un des points qui nous différencie par rapport à notre formation : Ombeline, étudiante en psychologie, elle s'intéresse davantage aux interactions et à l'individu au sein d'un groupe, tandis que moi, étudiante en sociologie, je m'intéresse davantage aux rapports individus/société ; aux relations, actions et aux représentations sociales par lesquelles se constituent les sociétés, cela dans le but de comprendre comment les sociétés fonctionnent et se transforment.

Ainsi, nous avons chacune préparé une grille d'entretien différente, puisque nous ne souhaitons pas analyser nécessairement la même chose. Ombeline a donc préparé sa grille d'entretien, qui a été relu par Maya, notre tutrice, et moi-même, afin que nous puissions lui faire un retour constructif et apporter des conseils si besoin. De mon côté, j'ai également préparé en amont une grille d'entretien<sup>134</sup>. Celle-ci a aussi été retravaillée avec Ombeline et Maya. Elles m'ont donné de précieux conseils, afin que mes questions ne soient pas trop fermées et restent ouvertes pour faciliter l'échange avec la personne interrogée. Finalement, cette grille d'entretien comporte plusieurs rubriques pour visualiser les thèmes à aborder avec les étudiants interrogés. Tout d'abord, une rubrique sur le terme « aidant », afin de savoir si l'étudiant connaît ce terme et ce qu'il en pense, ce qu'il représente pour lui, et si la personne se reconnaît aidant, quand et comment en a-t-elle pris conscience. Deuxièmement, une rubrique sur le parcours et l'aide apportée, afin de savoir la fréquence et le type d'aide, et si cela a eu une influence sur son parcours universitaire (choix de filière, lieu d'étude...). Troisièmement, des questions évoquant les impacts de cette aide sur l'étudiant, qu'ils soient négatifs ou positifs, et comment il concilie ses deux rôles au quotidien. Mais aussi, est-ce qu'il a été amené à demander de l'aide et/ou à se faire aider par un professionnel ou un autre proche. Ensuite, une rubrique évoquant les besoins et les attentes de ces étudiants, notamment de la part de l'université : ont-ils déjà parlé de leur situation à un membre du personnel de

---

<sup>134</sup> Visible en annexe n°6.

l'université (enseignant, assistante sociale, psychologue...) ? Et si oui, à qui se sont-ils adressés ? Souhaitent-ils être soutenu/accompagné par l'université et de quelle manière ? etc. Enfin, la dernière rubrique évoquait plutôt l'aspect « avenir », à savoir, par exemple, comment ils envisagent l'avenir par rapport à la situation d'aidance à un proche dans laquelle ils sont actuellement.

En parallèle des demandes de diffusion de mailing à tous les étudiants concernant le questionnaire, j'ai réalisé un flyer à destination des étudiants. Ce flyer évoquait très brièvement le sujet des aidants et avait pour objectif de solliciter les étudiants, aidants ou non, à prendre contact avec nous et participer à l'enquête, notamment sous forme d'entretiens<sup>135</sup>. Ce flyer a été validé par l'équipe de DanaeCare. Il nous semblait intéressant de déposer et afficher ces flyers dans des lieux « d'étudiants » afin qu'ils soient visibles et accessibles pour eux ; et profiter de cette occasion pour également déposer et afficher le QR code du questionnaire dans des lieux dans lesquels je ne m'étais pas encore rendu. J'ai donc imprimé en plusieurs exemplaires le flyer et le QR code, et je me suis d'abord rendu à l'université afin d'en accrocher le plus possible sur le campus. Ensuite, je me suis également rendu à l'AGORAé, qui est une épicerie solidaire accessible sur critères sociaux pour les étudiants. Cette épicerie est principalement tenue par des étudiants, ce qui leur permet d'avoir un job étudiant. Ainsi, ce lieu regorge d'étudiants de Saint-Etienne, il nous semblait donc important d'afficher les flyers et les QR code dans ce lieu. Nous voulions faire de même à la FASEE (Fédération des Associations de Saint-Etienne Etudiants), qui réunit toutes les associations étudiantes du territoire stéphanois, et qui vise à soutenir et représenter les étudiants, défendre leurs droits, et les aider à lutter contre la précarité et l'isolement social, mais leurs locaux ont été fusionnés avec ceux de l'AGORAé. Les étudiants présents et travaillant dans cette épicerie solidaire m'ont ensuite donné les coordonnées du président, du vice-président et de la chargée de mission de la représentation de la FASEE pour que je puisse les contacter et leur faire part de ce projet inter-universitaires. Ils étaient très confiants à l'idée que ce projet allait leur plaire et qu'ils allaient pouvoir nous soutenir dans nos démarches. De plus, lorsque je leur ai indiqué que je souhaitais ensuite me rendre à la faculté de médecine pour accrocher les affiches, ils m'ont aussi conseillé de me rendre à l'ADEMS (Association Des Etudiants En Médecine de Saint-Etienne) pour qu'elle diffuse par mailing le message à tous les étudiants de la faculté de médecine, car c'est une association très active et qui transmet régulièrement les projets

---

<sup>135</sup> En annexe n°5, ce flyer est visible.

étudiants. Enfin, je me suis donc rendue à la faculté de médecine, qui nous semblait être un lieu propice pour obtenir des réponses. En effet, des études montrent que le rôle d'aidant influence généralement le choix de la filière des jeunes adultes, et que plus de la moitié de ces derniers s'inscrivent dans des filières de santé et/ou de soins<sup>136</sup>. De ce fait, en me rendant dans ces différents lieux, le flyer ainsi que notre questionnaire ont pu être accessibles à plus d'étudiants et plus longtemps.

Ainsi, trois moyens auraient pu me permettre d'avoir des retours d'étudiants, aidants ou non, pour échanger à ce sujet lors d'entretiens : le questionnaire, les flyers et les mails, qui laissaient la possibilité aux étudiants de prendre contact avec moi. Toutefois, malgré ces trois méthodes mises à disposition des étudiants, aucun n'a pris contact avec moi, et cela a été le cas pendant de très longues semaines, c'est-à-dire jusqu'à fin avril, début mai. J'ai vécu cette période comme un « échec ». Je ne comprenais pas pourquoi nous n'avions pas de retour d'étudiants et pourquoi les choses n'avançaient pas comme nous le souhaitions. Partageant le même bureau qu'Ombeline et Maya, nos discussions informelles sur l'avancement de ce projet ont permis de me rassurer et d'essayer de trouver de nouvelles solutions pour faire avancer l'enquête.

Il est en revanche important de noter que quelques jours après la mise en place du stand à l'université de Saint-Etienne (quatre, voire cinq jours), nous avons connu un contexte social relativement complexe qui n'a peut-être pas facilité la mobilisation des étudiants pour notre projet. En effet, de nombreux mouvements de grèves et de manifestations avaient lieu en moyenne deux fois par semaine. Ces grèves ont rapidement été suivis par de grands « blocus » devant les campus universitaires de France par les étudiants eux-mêmes. Ils interdisaient l'accès aux campus et s'installaient pour faire barrage pendant des journées entières afin de ne laisser personne entrer. La plupart des cours ont donc été annulés, certains privilégiant plutôt le retour des cours en visio avec leurs enseignants afin de ne pas manquer les cours. Ce sont ces blocages qui ont empêché la mise en place du stand à l'université Lumière Lyon 2 au mois d'avril. Cette période a été assez complexe et particulière. Les membres du personnel universitaire ne pouvaient plus avoir accès à leur lieu de travail, et les étudiants, bientôt en période de partiels, ne pouvaient pas bénéficier de cours, ce qui ne facilitait pas leurs révisions pour les examens. Ces blocages universitaires ont duré plusieurs longues semaines et ont

---

<sup>136</sup> *Op.cit.* RECHERCHE JAID, *Webinaire CAMPUS-CARE : Résultats*, YouTube

totallement perturbé l'année scolaire. Les mails que nous recevions de l'université ne concernaient quasiment plus que les grèves, les blocus et les arrêtés du président de l'université pour faire cesser les mouvements des étudiants. Les étudiants avaient-ils envie de se mobiliser pour une autre cause que celle présente à ce moment-là ? Avaient-ils aussi le temps ? De plus, le fait que, malgré mes nombreuses sollicitations, seuls les étudiants en faculté de médecine ont reçu par mails le message que l'équipe voulait leur transmettre, afin de les solliciter pour des entretiens, n'a peut-être pas facilité la prise de contact et la participation des étudiants à des entretiens, puisque tous les étudiants n'ont pas pu être informés. Mais aussi, j'ai déposé les flyers, ayant pour objectif de solliciter les étudiants pour des entretiens, au campus seulement une petite semaine avant les premiers blocages universitaires. Ainsi, il est fort probable que de nombreux étudiants n'aient pas pu voir ces flyers puisque le campus a été rapidement bloqué et non accessible.

## 2- La stigmatisation liée à ce rôle d'aidant, un facteur bloquant de la traduction ?

L'approche par le flyer a été pensée de la même manière que pour le stand, ce qui ne lui a pas valu plus de succès. La conception de ce flyer pose donc question : même si des étudiants ont pu l'apercevoir, les informations inscrites sur le flyer ont-elles suffi à susciter leur intérêt ? Ont-elles suffi à les pousser à se mobiliser ? La mise en page et la disposition des informations sur ce flyer étaient-ils pertinents ? Effectivement, lors de la réalisation du flyer, nous avons suivi le même principe et les mêmes étapes que lors du stand : mettre en avant le fait qu'il existe de nombreux étudiants-aidants en France, en appuyant le propos avec des données chiffrées, espérant susciter l'intérêt des étudiants et les pousser à vouloir se mobiliser pour cette cause. Encore une fois, l'utilisation de ce terme n'est pas appropriée, puisqu'il n'existe pas et que les personnes ne comprennent pas de quoi nous parlons. De plus, nous avons volontairement mis en grand « 11 millions d'aidants majeurs en France » ainsi que « 450 000 étudiants-aidants en France » sur le flyer afin que ces informations soient les premières visibles par tous. Ce souhait portait encore une fois du principe que, en voyant ce terme et ces chiffres, les étudiants allaient être interpellés et que cela allait susciter leur intérêt. Toutefois, il semble évident que si les étudiants ne connaissent pas et/ou ne comprennent pas ces termes « aidants » et « étudiants-aidants », ils ne vont pas se sentir concernés par le flyer et ne vont pas forcément lire la suite de ce qui est inscrit dessus. Mais alors comment créer un espace de rencontre, un dispositif, qui permet de faire ce trait d'union

entre ces termes, nécessaire à la première étape de traduction, nécessaire à la « mise en mouvement d'une action collective » qui permettra d'intéresser, d'enrôler, de mobiliser et d'aboutir peut-être à un statut ? Comment invente-t-on un dispositif qui fait exister la catégorie d'étudiant-aidant ?

Le terme de « subjectivation » de Jacques Rancière<sup>137</sup> est défini par lui-même comme étant un « processus de désidentification et de déclassification »<sup>138</sup>, c'est-à-dire qu'il s'agit d'un processus qui permet de faire exister une catégorie à un moment donné, notamment en donnant des droits à ces êtres au titre de ce qu'ils font. Dans le cadre de ce projet inter-universitaires, le processus est le même : faire exister les « étudiants-aidants » en leur attribuant des droits, ici précisément, un « statut étudiant-aidant ». Mais qu'est-ce que cela implique ? Ce que ce dispositif a fait, c'est assigner à ces étudiants un mot, un rôle qu'ils ne connaissent pas, mais surtout, qu'ils n'ont pas choisi. En utilisant ces termes qu'ils n'ont pas choisi, on tente de les faire exister. Cela suit la logique de la subjectivation selon Rancière, qui est une logique de « l'autre ». C'est-à-dire que premièrement, la subjectivation n'est pas seulement la simple affirmation d'une identité, elle est en même temps le déni d'une identité imposée par un autre. Affirmer l'identité de quelqu'un, c'est lui coller une étiquette qu'il n'a pas forcément choisi, décidé, donc il y a une forme de déni qui s'impose. Deuxièmement, il précise que cette subjectivation suppose un refus d'accepter la conséquence par la personne concernée, et donc, que troisièmement, elle comporte toujours l'impossibilité d'une identification. Ainsi, en assignant ce terme, cette identité à ces étudiants potentiellement aidants, il peut être très difficile pour eux de l'assimiler, de l'accepter et de l'assumer. En prenant en compte également que l'aidance est un sujet sensible et personnel pour de nombreuses personnes, il n'est déjà pas évident d'en parler à quelqu'un, qui plus est qu'on ne connaît pas. Ainsi, cette assignation et cette désignation en utilisant le terme « étudiant-aidant » n'a sûrement pas facilité la prise de contact et l'intérêt des étudiants. Même s'ils se sentent concernés, vont-ils donc assumer ce terme et vouloir en parler ?

La méthode utilisée tout du long, le terme employé et les conséquences que peut impliquer celui-ci freinent le processus d'intéressement et d'enrôlement des étudiants. En effet, cela peut expliquer le fait que j'ai eu l'opportunité de réaliser seulement un entretien

---

<sup>137</sup> RANCIERE Jacques, (2004), *Aux bords du politique*, Gallimard, coll. « Folio Essais », 272 p.

<sup>138</sup> *Ibid.*, p.119

avec une étudiante inscrite à l'université Jean-Monnet, Louise<sup>139</sup>. Finalement, c'est grâce au bouche-à-oreille que j'ai pu prendre contact avec elle. Cette dernière aidait son grand-père régulièrement lorsqu'il était encore en vie. Même si, actuellement, elle n'accompagne plus son grand-père, il me paraissait tout de même intéressant de réaliser un entretien avec elle car elle peut aussi témoigner de son vécu. Etant donné qu'elle n'accompagne plus son grand-père, j'ai adapté la grille d'entretien en modifiant la tournure de certaines questions pour réaliser l'entretien avec elle<sup>140</sup>. Cet entretien, étant le seul réalisé, n'est toutefois pas représentatif de la réalité, mais questionne tout de même et me permettra d'appuyer certains de mes propos par la suite. De son côté, Ombeline a, à ce jour, réalisé 3 entretiens avec des étudiantes de l'université Lumière Lyon 2 et cela grâce au bouche-à-oreille également. Les trois étudiantes avec qui elle a réalisé les entretiens sont issues de la même promotion qu'Ombeline. C'est elles qui ont fait la démarche de la contacter pour réaliser un entretien. Parmi ces trois étudiantes, deux accompagnaient un proche quotidiennement en parallèle de leurs études : l'une sa grand-mère, et l'autre ses parents ainsi que sa grand-mère. Quant à la dernière étudiante, elle s'occupait, pendant sa première année universitaire (elle est aujourd'hui en master 2), ses frères et sœurs car son père souffrait d'un cancer.

Louise ne s'est jamais considérée comme étant aidante de son grand-père. D'ailleurs, l'a-t-elle été un jour ? Elle a connu ce terme l'année dernière, à l'occasion de son stage auprès d'aidants de personnes âgées dépendantes. Le fait de ne pas connaître ce terme l'empêchait de s'identifier comme tel ; toutefois, même avec du recul et en ayant connaissance de ce mot et de sa signification, elle ne se considère toujours pas comme « aidante ». D'ailleurs, c'est la première chose qu'elle m'a dite lors de notre rencontre : avant même que je ne pose ma première question, elle s'est justifiée sur le fait qu'elle ne se considérait pas aidante puisque l'aide qu'elle apportait à son grand-père n'était « rien » comparée à d'autres personnes. Suite à ma première question, elle a de nouveau précisé ce point :

« Mais c'était pas moi... C'était pas... comment dire... Du coup, vu que je me voyais pas aidante, puis je dirais jamais que j'ai été aidante, de toute façon. C'était pas... C'était pas comme ce que j'ai pu voir du coup l'année dernière quand j'ai fait mon mémoire et que j'ai pu interroger des aidants. Moi c'était juste, bah j'allais goûter avec, du coup, mon papy ; je faisais,

---

<sup>139</sup> Pour des raisons de confidentialité, le prénom de cette jeune fille a été anonymisé.

<sup>140</sup> La retranscription de cet entretien est visible en annexe n°7.

tu vois, le ménage ou des petits trucs comme ça, mais c'était des petites tâches, c'était surtout pour lui tenir compagnie quoi ».

Il est clair que Louise ne s'identifie pas et ne s'est jamais identifiée comme étant aidante, notamment parce qu'elle compare sa situation à d'autres personnes. Effectivement, la construction de soi, l'auto-perception se fait notamment à travers le regard des autres, en se comparant aux autres<sup>141</sup>. Cette comparaison aux autres peut entraîner deux possibilités : tout d'abord, cela peut permettre à la personne de se rendre compte de son rôle. En effet, il se passe à ce moment-là une prise de conscience de ce rôle lorsqu'on se rend compte de ce que les autres font et ne font pas comparé à nous, par exemple. C'est-à-dire que certaines personnes vont se rendre compte que les autres personnes ne font pas forcément la même chose, et qu'ainsi, cela n'est peut-être pas « normal »<sup>142</sup>. A l'inverse, cette comparaison peut entraîner un déni de prise de conscience de ce rôle, un refus d'admettre le rôle qu'ils ont pour leur proche. En effet, en se comparant aux autres, certains estiment que ce qu'ils font est « moins pire » que les autres, que ce n'est « rien », et qu'ainsi, ils n'ont pas à se plaindre de l'aide qu'ils apportent, par exemple. C'est précisément ce qu'ils se passe dans la situation de Louise : elle ne s'est jamais considérée comme aidante parce qu'elle se compare aux proches aidants qu'elle a pu rencontrer lors de son stage et qui eux, d'après elle, réalisaient des tâches beaucoup plus lourdes et conséquentes qu'elle. La notion d'obligation peut aussi entrer en ligne de compte, certaines personnes peuvent se sentir « obligées » de le faire, parce qu'elles ont une responsabilité particulière pour la personne, auquel cas il peut être plus facile d'identifier son rôle. Dans le cas de Louise, aller prendre le goûter vers son grand-père et faire un peu de ménage chez lui semble volontaire et même lui faire plaisir. Il peut donc être plus difficile de prendre conscience que son rôle était particulier, puisque pour elle, elle rendait simplement visite à un proche.

La minimisation de son implication auprès de son proche peut entraîner une non-reconnaissance et une non-identification à ce terme, à ce rôle « d'aidant ». De plus, ce terme peut faire « peur » et être stigmatisant pour la personne. Lors de notre entretien, Louise dévie majoritairement ses réponses en utilisant le pronom « ils » pour répondre à mes questions. Je m'adresse pourtant à elle, mais elle commence ses phrases en parlant d'elle, puis dévie en se

---

<sup>141</sup> DESCOMBES Vincent, L'identité de groupe : identités sociales, identités collectives, *Raisons politiques*, 2017/2, n°66, p.13-28. Disponible à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-raisons-politiques-2017-2-page-13.htm>

<sup>142</sup> *Op.cit.* JUNG LORIENTE Céline, MAHUT David, *Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes*.

mettant à la place des autres et en essayant de répondre pour eux. J'essaie à plusieurs reprises de recentrer la réponse sur elle, mais elle finit souvent par terminer sa réponse en parlant au nom d'autres personnes : « les aidants ». Est-ce une façon pour elle de prendre des distances avec ce terme et de ne pas se reconnaître et s'identifier dans les questions que je lui pose ? Est-ce une forme de déni ? A-t-elle peur d'être jugé ? A-t-elle peur de mettre des mots sur sa situation et sur les difficultés qu'elle aurait pu rencontrer, d'évoquer ce qu'elle ressent, et préfère ainsi parler d'elle à travers les autres ?

Louise n'hésite ainsi pas à me donner son avis sur ce que peuvent vivre et ressentir les aidants et/ou les étudiants en situation d'aidance. Et en ce qui concerne l'utilisation de ce terme, elle pense qu'il n'est pas facile à assumer parce qu'il peut être le facteur de jugement, de sentiment d'injustice ressenti par d'autres. Était-ce son cas ? En effet, dans l'éventualité que les étudiants en situation d'aidance assument leur rôle d'aidant auprès de l'université, c'est-à-dire aussi des enseignants et de ses camarades, et qu'ils bénéficient d'aménagements, par exemple, en s'organisant selon l'enseignant, ou notamment grâce à la mise en place d'un statut, cela peut être mal pris par les autres étudiants :

« Fin, si des étudiants aidants peuvent rendre plus tard ou autre... enfin, parce que le fait de rendre plus tard, bah si les autres s'en aperçoivent, est-ce que ça va pas, du coup... fin, ça veut dire qu'il faut assumer qu'on est aidant devant tout le monde, parce que... est-ce que ça ne peut pas être dur aussi ? je sais pas... Les autres peuvent mal prendre le fait que cette personne ait des « avantages ». Tu peux avoir peur du coup d'être jugé et d'en parler, faut assumer quoi ».

La mise en application d'un « statut étudiant-aidant » peut être questionné : les étudiants en situation d'aidance ont-ils envie d'être la cible de jugement ? Ont-ils envie de rendre visible ce qu'ils sont et ce qu'ils font ? Assumer ce rôle peut être stigmatisant, ils n'ont peut-être pas envie qu'on reconnaisse la difficulté, le fardeau qu'ils éprouvent<sup>143</sup>... Puis, qu'est-ce que cela peut leur apporter d'en parler ? Cela va-t-il susciter de la pitié chez les autres étudiants ? De plus, nous vivons aujourd'hui dans une société où une course à la performance est présente ; être aidé est un signe de faiblesse. Les étudiants n'osent pas demander de l'aide aux enseignants parce qu'ils n'ont pas envie qu'on les prenne pour des « incapables », des

---

<sup>143</sup> EYNARD Colette, (2021), « Du don au statut : aider ou être aidant ? », in AMYOT J-J (dir.), *Les aidants entre solidarités privées et politiques publiques*, Toulouse, Eres, coll. « L'âge et la vie – Prendre soin des personnes âgées... et des autres », p.127-162

« faibles », ils veulent prouver qu'ils peuvent réussir seuls<sup>144</sup>. Puis, cette peur de la stigmatisation peut être renforcée dans le cas des étudiants, notamment parce qu'il y a des idées reçues sur la vie étudiante. Cette période charnière et de transition est vue comme une période de liberté, d'exploration de soi<sup>145</sup>, notamment parce que de nombreux étudiants déménagent du domicile familial pour leurs études. Pour beaucoup, même si cette séparation est d'abord difficile, elle est vécue comme une opportunité d'être libre de toute autorité parentale : ils peuvent sortir quand ils veulent, où ils veulent, rentrer quand ils en ont envie, manger ce qu'ils souhaitent, aller dormir à l'heure qu'ils veulent, etc.<sup>146</sup> De plus, cela peut être stigmatisant dans le sens où ces étudiants ont des responsabilités supplémentaires et qu'il est possible qu'il y ait un décalage de maturité entre eux et les autres. Peut-être ont-ils simplement envie d'être des étudiants lambda lorsqu'ils sont à l'université ? L'enquête TraJAid avait en effet montré que pour certains, l'école est perçue comme un refuge, une porte de sortie<sup>147</sup>. Finalement, c'est l'endroit où on ne leur demande pas plus que leur statut d'étudiant. Ainsi, tout ceci peut être une des raisons qui fait que les étudiants dans ces situations d'aide ont des difficultés à assumer ce rôle auprès de leurs amis, par exemple, même lorsqu'ils en ont conscience.

### 3- Le *care*, un autre facteur bloquant de la traduction ?

La notion de *care*, tel que présentée dans l'introduction, est reliée à la sphère privée, à l'émotion. Ce travail de soin est lié à la famille, il s'opère au sein du foyer familial et n'implique aucune présence extérieure. En effet, les liens familiaux est le premier facteur d'aide. Louise montre bien que comment le *care* s'inscrit dans un processus interne à la famille :

« C'était la famille qui s'occuper de lui, quoi. [...] On se retrouvait en famille. [...] Moi, j'avais la chance de ne pas être toute seule et d'avoir ma famille, j'étais qu'une mini partie, on va dire, mais vraiment mini parce que j'étais la plus petite quoi, donc j'étais la mini partie dans tout ça »

---

<sup>144</sup> *Op.cit.* KNOPF Léa, WAZINSKI Karla, WANKA Anna, HESS Moritz, Caregiving students : a systematic literature review of an under-researched group

<sup>145</sup> *Ibid.*

<sup>146</sup> LATERRASSE Colette, ALBERTI Christiane, L'entrée à l'université : une nouvelle donne pour le sujet, *Spirale – Revue de recherches en éducation*, 1997, n°20, pp.39-52. Disponible à l'adresse : [https://www.persee.fr/doc/spira\\_0994-3722\\_1997\\_num\\_20\\_1\\_1591](https://www.persee.fr/doc/spira_0994-3722_1997_num_20_1_1591)

<sup>147</sup> Cf. partie 1, chapitre 2, grand II, petit 2.

Elle ajoutera quelques minutes plus tard que chacun des membres de sa famille se répartissait les diverses tâches à réaliser chez son grand-père : pendant que l'un passait l'aspirateur, l'autre préparait le repas. Dans son cas, tous les membres de la famille semblaient impliqués dans cette relation d'aide et de soin apportée à son grand-père. Cette forte implication familiale pose les questions de l'attachement, du lien, des émotions, qui sont fortement liées à des dimensions intimes et personnelles, ainsi liées à la sphère privée et familiale. En effet, Pattaroni note que dans le travail social, les travailleurs doivent trouver « la bonne distance » entre eux et la personne qu'ils accompagnent, c'est-à-dire qu'ils doivent à la fois être « proche » afin de ménager la personne, et à la fois « éloigné » afin de permettre à la personne de s'autonomiser et de se responsabiliser. Toutefois, il montre à quel point le travail du *care* suppose des gestes de sollicitude, des gestes familiers, c'est pourquoi dans le travail social, il peut être difficile pour les travailleurs de tenir une certaine distance avec la personne qu'ils accompagnent<sup>148</sup>. De ce fait, au sein d'un foyer, cette distance et la prise de recul nécessaire à un bon accompagnement de la personne n'est pas évidente ; l'aidant doit distancier son rôle de parent, de conjoint, ou d'enfant, de son rôle d'aidant.

Cette distanciation nécessite une prise de conscience de son rôle, ce qui n'est pas une tâche facile car, très liée à la sphère privée et familiale, « prendre soin » de son proche apparaît comme quelque chose de « normal ». Les proches aidants ne semblent pas se poser de questions dans ces cas-là, jugeant l'aide apportée à son proche comme « évidente ». Cette normalité peut même parfois relever d'un caractère « traditionnel » selon le contexte familial :

« En fait, c'est juste que quand j'étais petite, c'était... c'était lui qui s'occupait de moi, quoi. Donc, c'est pour ça aussi, quand c'est une habitude, c'est pas réellement, euh... C'est pas comme si ça empiéter sur le quotidien de la personne aidante quoi. Moi, ça n'est jamais venu empiéter, quoi. Ça a toujours été comme ça, c'est comme si c'était ma maison, quoi. Puis, on s'est toujours aidé dans ma famille, c'est normal »

Visiblement, Louise a grandi dans une famille où l'entraide au sein de la famille est « normale », pour reprendre ses termes. Cela pose la question de la « tradition familiale », qui souligne encore une fois le caractère « normal » mais aussi « habituel » de l'aide apportée entre les membres d'une même famille, voire même du devoir filial que les enfants et/ou

---

<sup>148</sup> PATTARONI Luca, (2011), « Le care est-il institutionnalisable ? Quand « la politique du care » émousse son éthique », in PAPERMAN, LAUGIER (dir.), *Le souci des autres. Ethique et politique du care*, Paris, Editions de l'Ecole des hautes études en sciences sociales, coll. « Raisons pratiques », p.209-233

petits enfants peuvent avoir envers leurs parents et/ou leurs grands-parents<sup>149</sup>. Louise semble trouver normal de s'occuper de son grand-père car lorsqu'elle était petite, c'est lui qui s'occupait d'elle, il s'agit donc pour elle d'un simple retour des choses.

La culture est aussi un facteur pouvant souligner le caractère « normal » de l'aide. En effet, Fabiela Bigossi<sup>150</sup> a mené un travail de terrain ethnographique au Brésil auprès d'enfants et d'adolescents cohabitants avec leurs grands-parents. Les petits-enfants aident leurs grands-parents dans les activités quotidiennes, comme le fait d'aller faire les courses, de les aider dans les démarches administratives, ou encore de les accompagner à leurs rendez-vous médicaux. Là-bas, ces activités sont décrites comme étant des activités éducatives qui vont permettre aux enfants d'apprendre et de se préparer à la « vie d'adulte ». Cette aide est envisagée comme partie prenante du processus de socialisation de l'enfant dans la famille. Cette façon d'appréhender l'aide au sein d'une famille selon le pays et la culture ne fait que justifier son caractère « normal » et « naturel » pour de nombreuses personnes. Le contexte géographique semble aussi influencer sur la question de la tradition :

« Après, moi, j'étais dans un milieu très rural, c'était normal. Du coup, les personnes, au contraire, tu venais leur dire « vous êtes aidant », c'était « mais qu'est-ce que tu racontes ? On a autre chose à faire, et nous on est là pour aider nos parents », quoi. Puis, quand c'est en famille c'est mieux. Et moi il y avait toute ma famille »

Le lieu d'habitation influence-t-il l'entraide familiale ? Visiblement, vivre proche de sa famille renforce les liens familiaux et l'entraide entre les mêmes d'une même famille<sup>151</sup>. Les propos de Louise ne sont pas représentatifs et exhaustifs de la situation des étudiants en situation d'aidance en France, ni même sur le territoire stéphanois, mais ses propos posent tout de même question quant au caractère normal et naturel de l'aide. Cette naturalisation et normalisation de l'aide rend difficile l'acceptation et la prise de conscience des aidants concernant le rôle qu'ils ont. Pour que les aidants, ou ici, les « étudiants-aidants », prennent conscience de leur rôle, il faut remettre en question ce caractère naturel de l'aide qui est visiblement très ancré dans la société : « faire sortir les jeunes aidants [comme tous les aidants] de l'invisibilité passe par la remise en question de la naturalisation de l'aide, ainsi que par des initiatives gouvernementales. Pour reconnaître – juridiquement, socialement et

---

<sup>149</sup> Cf. introduction.

<sup>150</sup> *Op.cit.* BIGOSSI Fabiela, Jeunes aidants : acteurs indispensables et invisibles de l'aide familiale.

<sup>151</sup> Cf. introduction.

économiquement – ces acteurs indispensables du soutien à domicile et qui souffrent parfois de conséquences sur leur santé physique, et surtout mentale, les termes par lesquels les aidants sont caractérisés doivent faire l'objet de questionnements. Cela implique de requestionner l'aide au sein de la société en la sortant du seul espace privé »<sup>152</sup>.

Ainsi, il est nécessaire que tout le monde reconnaisse et remette en cause la naturalisation de l'aide si l'on veut espérer pouvoir aider les aidants à se reconnaître comme tel. Il faut que cette remise en question de la naturalisation de l'aide soit rendue publique : « faire apparaître sur une scène publique peut encore signifier que toutes sortes de questions relevant de la vie privée et passant pour inintéressantes, indécentes ou incorrectes sont arrachées à l'ombre du privé et exhibées à la lumière du public. La dynamique de publicisation a par exemple inversé le stigmate de certains « handicaps physiques » ou levé le silence autour de la « violence conjugale », en les dramatisant et en les racontant. En apparaissant au public, en devenant des objets de témoignage, de provocation, de dénonciation ou de revendication, ces expériences jusque-là privées de lumière et de parole changent de sens. »<sup>153</sup>. Pour cela, et pour reprendre les termes de Michel Callon, il faut traduire et problématiser.

### III- Redéfinition de la mission de stage : de la nécessité d'une reformulation pour une meilleure traduction

La méthodologie mise en place n'a pas permis de repérer et d'identifier les étudiants qui seraient en situation d'aide à un proche, et donc n'a pas permis non plus de recueillir leurs paroles. Comme je l'ai souligné précédemment, il est probable que les étudiants en situation d'aidance n'acceptent pas ce rôle, ou qu'ils aient peur d'en parler et d'être stigmatisés. Etait-ce donc une bonne solution de diffuser un questionnaire par la mise en place d'un stand sur le campus ? D'une part, suite à un souci de communication, personne n'était au courant de notre venue et de la raison, mais aussi, mettre un stand au sein du campus est imposant et inhabituel pour les étudiants. Les étudiants allaient-ils donc faire la démarche de venir discuter avec nous et de scanner ce QR Code ? Ils ne savaient déjà pas qu'il y avait un questionnaire disponible puisque rien n'a été communiqué là-dessus ; et même si le questionnaire se remplissait sur le téléphone et que les étudiants avaient le temps de le faire tranquillement de leurs côtés, il fallait scanner le QR code aux yeux de tous, ce qui, encore une fois, pouvait

---

<sup>152</sup> *Op.cit.* BIGOSSO Fabiela, Jeunes aidants : acteurs indispensables et invisibles de l'aide familiale, p.147

<sup>153</sup> *Op.cit.* CEFAÏ Daniel, Publics, problèmes publics, arènes publiques..., p.54-55

freiner certains étudiants. De plus, nous faisons la démarche d'aller parler aux étudiants en entrant directement dans le vif du sujet : avaient-ils déjà entendu parler de l'aide et particulièrement des étudiants-aidants ? Si aider un proche est « normal » pour de nombreuses personnes, pourquoi auraient-ils envie d'en parler ? Encore une fois, la démarche peut faire peur et gêner les étudiants.

Nous nous sommes ainsi rapidement rendu compte qu'il était très difficile d'identifier les étudiants en situation d'aide, ce qui n'a fait que confirmer ce que j'avais pu lire en amont dans les textes à ce sujet : les aidants, de manière générale, ont des difficultés à se reconnaître comme aidant ; il y a donc un problème d'auto-identification qui ne facilite par leur repérage<sup>154</sup>. J'ai donc fait un point avec ma tutrice, Maya Chabane, et lui ai fait part des constats et des difficultés à identifier les « étudiants-aidants ». Pour répondre à la mission de stage et recueillir les besoins des étudiants en situation d'aide à un proche, il fallait d'abord les repérer, ce qui n'a pas été le cas. Cette mission est ambitieuse. Le temps dont je dispose en tant que stagiaire est insuffisant, mais surtout la méthode utilisée n'était pas la bonne.

Comment identifier une catégorie qui n'existe pas ? Comment identifier un groupe qui ne s'auto-identifie pas à celui-ci ? Ce temps de discussion et de remise au point a permis de redéfinir notre approche. Tout d'abord, ce projet est une expérimentation, et s'il est difficile de repérer les étudiants dans ces situations par les étudiants, une approche par les professionnels de l'université nous apportera peut-être plus de réponses. Ces professionnels, faisant par exemple partie des services de la médecine préventive, ou encore de la Vie des Personnels et des Etudiants, sont là pour accompagner, soutenir et aider les étudiants qui rencontrent des difficultés. Ces professionnels ont-ils déjà entendu parler de ce sujet et de ce terme ? Ont-ils déjà rencontré ou été confrontés à des étudiants dans ces situations ? Ensuite, dans une même logique, une approche par des étudiants engagés pour l'amélioration des conditions de vie des étudiants afin de les sensibiliser aussi à cette question peut également contribuer à sensibiliser et étendre ce sujet à plus de personnes.

Sensibiliser, intéresser et mobiliser les étudiants engagés et les professionnels de l'université dans ce projet est important car ils peuvent aussi aider les personnes confrontées et concernées par ces situations à se reconnaître dans ce sujet, ce qui peut faciliter leur

---

<sup>154</sup> Cf. introduction (Baromètre des aidants de 2017).

repérage et leur identification par la suite. En effet, se rendre compte de son rôle d'aidant est indissociable d'un long processus de reconnaissance par les acteurs institutionnels, administratifs, sociaux ou encore médicaux. Il ne suffit pas de demander à un jeune s'il accompagne un proche, car sinon nombreux d'entre eux risquent de ne pas être pris en compte. Beaucoup n'ont pas le niveau de conscientisation assez élevé et pour beaucoup, cela est normal car ils ont connu que ça. Il faut ainsi aller plus loin et creuser ailleurs : le premier déploiement doit être la sensibilisation et transmettre de la connaissance à tous pour les aider à s'auto-identifier. De plus, impliquer les membres du personnel universitaire fait aussi partie du projet et donc de la commande de stage initiale. Le soutien de l'écosystème universitaire est très important car il permettra aussi de faire avancer cette recherche et ce projet. Aussi, impliquer l'université dans ce projet inter-universitaires serait une poursuite de la première approche de DanaeCare, qui a consisté à prendre contact avec certains membres de des différentes universités pour envisager cette expérimentation d'un statut étudiant-aidant au sein de ces établissements.

## Chapitre 2 : Travail d'intéressement du personnel universitaire et tentative de sensibilisation par les universités : une nouvelle approche de problématisation

### I- Tentative de traduction du personnel universitaire : un public déjà informé du problème ?

Suite à cette redéfinition de la mission de stage, une approche par les professionnels de l'université semblait être idéale. En première étape de son projet, DanaeCare avait pris contact avec l'université de Saint-Etienne et l'université de Lyon 2 afin de commencer à problématiser les choses avec certains membres du personnel de l'université. Leur approche par les professionnels de l'université a permis l' enrôlement de certains de ses membres. Au vu des difficultés que nous avons eu à intéresser les étudiants, poursuivre la première approche de DanaeCare en contactant d'autres professionnels de l'université aurait pu débloquent les choses.

J'ai ainsi pris contact avec des membres de l'université Jean-Monnet pour discuter avec eux de l'aidance et leur faire part du projet inter-universitaires. « Une bonne part du travail de sensibilisation, de concertation et de mobilisation autour de ce qui sera un problème public passe par la monstration de ce qu'une situation peut avoir de cruel, injuste, désastreux,

angoissant... »<sup>155</sup>. En contactant le personnel universitaire, c'est ce que nous avons souhaité faire : essayer de leur montrer en quoi cette situation d'être à la fois étudiant et aidant peut être complexe, difficile, dure à assumer et poser de nombreux problèmes, notamment dans leur parcours scolaire. Le personnel universitaire est en contact régulier avec des étudiants, et les personnes que j'ai contactées sont là pour accompagner et aider les étudiants qui rencontrent des difficultés, quelles qu'elles soient. Les études réalisées sur les situations d'aide des étudiants ont montré que ces situations étaient principalement problématiques pour les étudiants et qu'elles engendraient de nombreuses difficultés pour eux, notamment dans leur parcours scolaire : retard, absence, manque de concentration, échec scolaire...<sup>156</sup> Ainsi, les membres des services que j'ai contactées semblaient être des personnes à intéresser, voire enrôler dans cette problématisation et ce projet inter-universitaires, visant à soutenir les étudiants en difficultés.

Avec la validation de l'équipe de DanaeCare, j'ai contacté plusieurs personnes de l'université Jean-Monnet. La prise de contact s'est faite par mail. J'ai envoyé des mails à l'une des psychologues et l'assistante sociale de la médecine préventive de l'université ; à chaque membre de la Mission Vie Etudiante, puis en passant par l'adresse mail commune à ce service ; et à chaque membre de la Mission Handicap, puis en passant également par l'adresse mail commune de ce service. J'ai dû relancer plusieurs fois certains d'entre eux. A ce jour, seulement deux membres de l'université ont accepté de me rencontrer. L'approche entreprise pour prendre contact avec les membres du personnel de l'université n'a pas vraiment eu plus d'effet que celle entreprise pour prendre contact avec les étudiants.

Tout d'abord, il faut noter que les blocages à l'université étaient encore d'actualité au moment où j'ai pris contact avec les différents services, ce qui signifie que les membres du personnel universitaire n'avaient plus accès à leur lieu de travail. Ces blocages ont totalement perturbé l'organisation et le travail des enseignants, de l'administration, ainsi que de tous les membres de l'université. Il était ainsi difficile de prendre contact avec eux. Ensuite, l'approche utilisée pour prendre contact avec eux, c'est-à-dire les mails, était-elle la bonne méthode ? Les mails qui circulaient ne concernaient quasiment plus que les perturbations que l'université rencontrait suite à ces nombreux blocus. Les services pouvaient-ils intercepter

---

<sup>155</sup> *Op.cit.* CEFAÏ Daniel, *Publics, problèmes publics, arènes publiques...*, p.35

<sup>156</sup> C'est le cas notamment des études CAMPUS-CARE ou TraJAid, par exemple, qui ont été évoqués au début de ce mémoire : cf. partie I, chapitre 1, grand II, petit 2.

mon mail parmi les nombreux autres qui fusaient ? Avaient-ils le temps d'y répondre ? Avaient-ils le temps de prendre rendez-vous avec moi ?

L'assistante sociale est la première personne à avoir accepté ma demande de rendez-vous. Ce rendez-vous a eu lieu dans son bureau, situé sur le campus. Dès mon arrivée dans son bureau, l'assistante sociale m'a partagé son enthousiasme face à ma venue et m'a avoué s'être renseignée sur le sujet avant notre rendez-vous. Effectivement, lors de nos échanges par e-mail, elle m'a tout de suite fait part de son manque de connaissance à ce sujet et craignait de n'avoir rien d'intéressant à m'apporter. Je l'ai donc rassurée, lui indiquant que le but de ce rendez-vous était justement d'échanger à ce sujet afin qu'elle en sache davantage. Le fait qu'elle m'annonce ne pas avoir vraiment de connaissance concernant l'aidance de manière générale m'a tout de même quelque peu surprise et montre bien l'absence d'information commune à ce sujet, encore plus compte-tenu de sa position d'assistante sociale. C'est ainsi que lors de ce rendez-vous, qui a eu lieu au début du mois d'avril, je lui ai fait un point d'information sur le sujet : la définition d'un aidant, le fait que des jeunes et jeunes adultes sont aussi confrontés à ces situations, l'ampleur que ce rôle peut prendre dans le quotidien de ces personnes, etc. Mais aussi, c'était l'occasion de lui présenter le projet inter-universitaires *par et pour les étudiants*, afin qu'elle en prenne connaissance et avoir son avis sur la manière dont elle envisageait potentiellement ce nouveau statut. Elle a tout de suite été très intéressée par ce projet. Avant d'être assistante sociale à l'université, elle a exercé dans un collège puis un lycée. Déjà à ce moment-là, elle avait vaguement entendu parler des jeunes aidants, mais n'a jamais été confrontée personnellement à des collégiens et/ou lycéens dans ces situations. Depuis son arrivée à l'université, il en est de même : aucun étudiant ne s'est présenté à elle pour lui faire part de cette situation d'aidance. Pourtant, elle a admis lors de notre échange que les propos de certains étudiants qu'elle reçoit laissent à penser qu'ils peuvent être confrontés à ce genre de situation, même si le sujet n'a jamais été réellement abordé avec eux. Ainsi, elle m'a fait part de son intérêt pour le sujet, et notamment pour le projet, et pour son souhait d'en apprendre davantage. Elle ne se sent pas assez compétente dans ce domaine mais serait tout de même ravie de participer à des discussions collectives, avec notamment d'autres membres de l'université, sur le sujet afin d'approfondir ses quelques connaissances, mais aussi afin de réfléchir collectivement à des propositions de mise en place de ce futur statut pilote étudiant-aidant au sein de l'université Jean-Monnet.

Cet échange avec l'assistante sociale a été très intéressant car son intérêt pour la question de l'aide et pour le projet peut amener à une implication concrète de sa part dans l'avancement de ce projet inter-universitaires. Effectivement, DanaeCare souhaite qu'un comité de pilotage soit créé au sein de l'université Jean-Monnet (tout comme pour l'université Lumière Lyon 2). Dans ce comité de pilotage, l'association souhaite y voir différents représentants, dont un représentant de la médecine préventive universitaire. L'assistante sociale, faisant partie du service de la médecine préventive de l'université de Saint-Etienne, peut donc très bien faire partie intégrante de ce comité de pilotage, encore en pleine constitution. Même si l'assistante sociale ne souhaite pas faire partie du comité de pilotage, les étudiants qui vont poursuivre les recherches dès le mois de janvier 2024 pourront tout de même reprendre contact avec elle s'ils le souhaitent, selon leurs besoins et leur avancement dans ce projet. De plus, au vu de l'absence d'information à ce sujet de la part de l'assistante sociale, l'impliquer davantage permettrait de lui apporter de nouveaux éléments de connaissances à ce sujet. Cela serait également efficace et utile pour les étudiants qui auraient besoin d'aide et de conseils et qui se présenteraient à son bureau à l'avenir. L'assistante sociale de l'université est là pour aider les étudiants à résoudre des difficultés d'ordre sociales, familiales, psychologiques, administratives ou encore financières, ce qui peut être le cas pour des étudiants en situation d'aide. Au regard de son manque de connaissance à ce sujet et de son rôle d'assistante sociale au sein d'un campus universitaire, cela questionne sa non-implication dans ce projet inter-universitaires : pourquoi l'association DanaeCare n'a pas pris contact avec elle pour tenter de l'impliquer dès le début du projet ?

Ensuite, j'ai reçu une réponse de la personne membre de la Mission Vie Etudiante, qui m'a conseillé de prendre directement contact avec la Mission Handicap, car ses membres seraient plus aptes à me répondre. Dans le même temps, la personne membre de la Mission Handicap que j'avais contacté m'a répondu et j'ai pu obtenir un rendez-vous avec elle. Le rendez-vous a eu lieu en visio puisqu'il se déroulait un jour de grève et de blocage de campus. Cet échange n'a pas été aussi fructueux que celui avec l'assistante sociale. Effectivement, traduire et problématiser suppose d'abord que les termes employés soient compris et que les personnes qui sont directement visées se sentent justement concernées par ces propos. La prise de conscience de leur rôle d'aidant est difficile, notamment pour deux raisons : le terme « aidant » est un terme qu'ils n'ont pas choisi et qui est imposé à eux, et la dimension normale

et naturelle liée à l'entraide familiale est très ancrée<sup>157</sup>. En France, plusieurs termes peuvent désigner les aidants, tels qu'aidants « familiaux » ou aidants « naturels ». En employant ces termes, d'une part, nous leur imposons une identité qu'ils n'ont pas choisi, et d'autre part, nous supposons encore une fois que cette aide est normale, naturelle et qu'elle appartient à la sphère privée et familiale. De ce fait, nous ne facilitons pas le processus d'auto-identification des aidants, qui ont déjà l'impression que ce qu'ils font est naturel et normal car cela ne regarde que leur famille. Pourquoi les aidants voudraient-ils être reconnus et obtenir des aides pour quelque chose qui semble et qui est visiblement normal, même pour la société ? Louise montre bien que l'emploi de ces termes pose question :

« Parce que moi, l'année dernière, il y avait énormément de personnes, qui, en fait, qui s'en rendaient pas compte, et je peux les comprendre parce que quand t'es dans ta routine et qu'on vient te dire que tu es aidants, c'est plus... enfin, on se dit quel terme on vient d'inventer ? (rire) Parce qu'eux, ils ont pas le temps de penser à ça »

En effet, quel terme vient-on d'inventer ? Mettre des mots sur cette situation d'aidance est une première étape pour reconnaître que cette dernière n'est pas « normale » et pour accepter l'aide extérieure pour pallier les difficultés. Daniel Cefaï souligne en effet que « par ailleurs, nommer et narrer, c'est déjà agir, entrer dans une logique de désignation et de description du problème en vue de le résoudre »<sup>158</sup>. Faut-il encore que le nom utilisé soit accepté et compris par tous. Une nouvelle fois, les termes utilisés pour convaincre ces services pour prendre rendez-vous avec moi étaient les mêmes que ceux utilisés lors du stand ou sur le flyer, ce qui pose donc encore question. Le personnel universitaire était-il plus informé sur ce terme que les étudiants ? En utilisant le terme « étudiants-aidants » dans les mails, nous avons encore une fois supposé qu'ils existaient déjà et qu'ils étaient connus de tous. L'approche est donc restée la même, mais en changeant de public : nous sommes passés des étudiants aux membres du personnel universitaire. Le rendez-vous avec la personne membre de la Mission Handicap en témoigne bien.

Au départ, elle n'a pas compris ma démarche : d'après elle, ils s'occupent déjà d'« étudiants-aidants ». Cela ne m'a pas posé problème, au contraire, s'ils avaient déjà affaire à des étudiants en situation d'aidance, ils étaient déjà sensibilisés à ce sujet et allaient sûrement

---

<sup>157</sup> Propos abordés dans les parties : cf. partie 2, chapitre 1, grand I, petit 3, A et B.

<sup>158</sup> *Op.cit.* CEFAÏ Daniel, *Publics, problèmes publics, arènes publiques...*, p.49

pouvoir nous apporter des éléments importants pour le projet. Au fil de notre échange, nous nous sommes rendu compte que nous ne parlions pas du tout des mêmes « étudiants-aidants ». Pour moi, il s'agissait d'étudiants qui accompagnent un proche pour des raisons de santé, de handicap, et/ou de perte d'autonomie. Pour elle, il s'agissait d'étudiants qui accompagnent un autre étudiant en situation de handicap au sein de l'université. Ce quiproquo montre bien que l'emploi de ce terme est inadapté puisque soit il n'est pas connu donc pas compris par autrui, soit il fait référence à quelque chose d'autre, ce qui peut aussi susciter l'incompréhension. Comme expliqué précédemment<sup>159</sup>, cela montre bien que les personnes ne sont pas impliquées, ils n'ont pas décidé du terme à employer, ce qui signifie qu'on leur « colle une étiquette » et qu'ainsi, il ne peut pas exister de langage commun.

Dans le cas des étudiants qui aident d'autres étudiants en situation de handicap à l'université, la Mission Handicap leur fait signer un « contrat de travail » afin qu'ils soient rémunérés et valorisés pour l'aide qu'ils apportent. Cet accompagnement est pensé pour qu'il ne pose pas de problème lié à la scolarité de l'étudiant qui apporte son aide. De ce fait, la personne de ce service n'a pas compris pourquoi, en parlant du projet inter-universitaires, j'évoquais l'idée d'un éventuel statut pour les « étudiants aidants » afin qu'ils pallient les difficultés qu'ils rencontrent au quotidien ; car pour eux, les étudiants aidants un autre étudiant bénéficiant déjà d'une aide et sont déjà suivis par l'université. De ce fait, cela montre bien que le terme « étudiant-aidant » est troublant et peut porter à confusion ; il ne se suffit pas à lui-même pour être compris et savoir de quoi nous parlons. Le fait que le service de la Mission Vie Etudiante m'ait redirigé vers le service de la Mission Handicap, soulignant que ce service serait plus à même de me répondre concernant les étudiants aidants, alors que nous ne parlions pas des mêmes étudiants, montre encore une fois la confusion de ce terme et son manque de clarté.

Suite à ce quiproquo, nous avons bien redéfini les termes pour être sûr que nous parlions de la même chose. Toutefois, notre échange n'a pas duré plus longtemps même si nous avons fini par nous comprendre. Lorsqu'elle s'est rendu compte que nous ne parlions pas de la même chose initialement, elle m'a conseillé de me diriger vers d'autres personnes, car ce service ne traitait pas de ces questions. J'ai ainsi essayé d'expliquer à nouveau qu'il y avait tout de même un intérêt à ce qu'on se rencontre : étant donné qu'il s'agit d'un service qui s'occupe quotidiennement d'étudiants en situation de handicap, bénéficiant d'un statut

---

<sup>159</sup> Cf. partie 2, chapitre 1, grand I, petit 3, A.

d'étudiant handicapé, et qui ont besoin d'aide et d'aménagements spécifiques selon leurs situations, il serait intéressant de voir comment fonctionne ce service, afin de pouvoir potentiellement s'y inspirer pour un futur statut « étudiant-aidant », cette fois-ci pour les étudiants qui aident un proche et non un autre étudiant. Malgré cela, cette dame n'a pas souhaité en discuter davantage, et le rendez-vous s'est rapidement terminé.

Ces difficultés à prendre contact avec les membres du personnel universitaire posent question. Pourquoi l'université ne semble pas réagir à nos sollicitations ? Ces non-réponses de la part des personnes contactées laissent ressentir un manque de soutien de leur part pour ce projet inter-universitaires. Mais quelle a été l'approche de DanaeCare pour impliquer les universités ? Comment cette démarche s'est-elle passée ? Les démarches faites par DanaeCare au début de ce projet pour impliquer les universités ont-elles étaient suffisantes ? Les différents services de l'université ne semblent pas être au courant de ce projet. Cela montre bien que ce sujet n'est pas visible et le terme encore moins, il peut donc être difficile d'impliquer les universités de cette manière sur un projet en lien avec un sujet peu visible. DanaeCare a également rencontrée des difficultés pour prendre contact avec les universités et les intéresser à prendre part à ce projet, malgré le fait qu'ils soient en partenariat. L'association a mis en place une feuille de route sur trois ans concernant ce projet, mais les délais ont eu du mal à être respecté, notamment parce que la première étape consistait à mobiliser certaines universités et cela prend du temps. En effet, mobiliser et impliquer des universités demande du temps, afin de bien présenter le sujet et le projet, et d'intéresser les membres à s'investir dans le projet<sup>160</sup>. De plus, l'enquête Carers Trust avait montré que dans les universités où un « statut étudiant-aidant » avait été mis en place, les informations recueillies sur ces étudiants en situation d'aidance n'étaient pas vraiment transmises à tout le personnel académique, ce qui limitait la diffusion de ce sujet et l'implication de nombreux membres ; et que les professionnels de l'université qui s'étaient engagés à recontacter ces étudiants aidants afin de leur proposer un meilleur accompagnement sont peu nombreux d'entre eux n'ont pas respecté cet engagement<sup>161</sup>. Ces universités, tout comme l'université Jean-Monnet et l'université Lumière Lyon 2 ont-elles le temps de s'investir dans un tel projet ? Ce manque d'investissement de la part des universités ne va pas sans lien avec le fait que les universités manquent d'information et de connaissance sur ce sujet personnel et intime. Les rendez-vous avec ces deux membres de l'université Jean-Monnet en témoigne.

---

<sup>160</sup> Cf. partie 1, chapitre 3, grand II.

<sup>161</sup> Cf. partie 1, chapitre 2, grand II, petit 2.

Dans la stratégie nationale Agir pour les aidants 2020-2022, il est noté que les étudiants aidants peuvent bénéficier d'aménagements d'études. Cette possibilité pour ces étudiants émane du Gouvernement, et pourtant, les membres du personnel universitaire ne sont pas au courant de cette nouvelle mesure mise en place. Cela n'est finalement si étonnant, puisqu'ils ont déjà des difficultés à connaître le terme et savoir de qui et de quoi nous parlons. Toutefois, cela témoigne une nouvelle fois de l'invisibilité, de la méconnaissance, du manque de transmission et d'information commune à ce sujet.

## II- L'implication des étudiants de la FASEE

Constatant que l'approche par les membres du personnel de l'université ne portait pas vraiment ses fruits, j'ai pensé à me tourner vers des « collectifs » étudiants. En effet, il me semblait pertinent de prendre contact avec des personnes déjà intéressées et mobilisées pour améliorer les conditions de vie, le bien-être ou encore l'avenir des étudiants. C'est pourquoi j'ai souhaité prendre contact avec le président, le vice-président et la chargée de mission de la représentation de la FASEE, grâce aux coordonnées que m'avaient transmis les étudiants de l'AGORAé. Cette fédération me semblait être idéale, puisque, étant une fédération regroupant toutes les associations étudiantes du territoire de Saint-Etienne, la FASEE a pour missions de soutenir et représenter les étudiants, défendre leurs droits, et les aider à lutter contre la précarité et l'isolement social. Ainsi, l'idée était de se présenter à eux et les sensibiliser en leur expliquant qu'il est possible que certains étudiants aident un de leur proche pour des raisons de santé, de handicap, et/ou de perte d'autonomie, et que cela leur créait possiblement des difficultés au quotidien.

Leur soutien dans ce projet *par et pour les étudiants* serait une bonne nouvelle : tout d'abord, de nouvelles personnes seraient sensibilisées à ce sujet, ce qui est une première étape très importante ; ensuite, cela signifierait que de nouveaux acteurs seraient impliqués dans ce projet ; enfin, les représentants de cette fédérations étants des étudiants, les nouveaux acteurs impliqués seront donc des étudiants, ce qui correspond parfaitement à la volonté de DanaeCare que ce projet soit mené *par* des étudiants et *pour* eux.

J'ai échangé avec Maya et Ombeline sur l'idée de prendre contact avec ces trois personnes de la FASEE, sachant que ce sont eux-mêmes des étudiants et qu'ils sont déjà impliqués dans différents projets étudiants. Elles ont approuvé ce choix, pensant également

qu'il serait intéressant de prendre contact avec eux. Ainsi, j'ai pris contact avec eux, en procédant de la même manière que pour le personnel universitaire : j'ai envoyé des mails à ces trois personnes à la fin du mois de mars. Pendant le mois qui a suivi, je les ai relancé à plusieurs reprises, en vain. Ce n'est que début mai que j'ai pu échanger avec le vice-président de cette fédération, notamment grâce à la chargée de développement et coordinatrice de projet de l'équipe d'ESS'quiSS. En effet, les démarches portées par cette dernière et son équipe pour le projet inter-universitaires<sup>162</sup> ont été entendues par l'étudiant désigné vice-président. Ces deux personnes ont été amenées à se croiser et à échanger sur le projet. Ainsi, ESS'quiSS nous a mis en relation et nous avons pu convenir d'une rencontre.

Notre rendez-vous s'est déroulé en visio mi-mai. Le vice-président, une autre étudiante élue, ainsi que moi-même étions présents. Cette occasion m'a permis de leur présenter le projet inter-universitaires et l'intérêt pour DanaeCare de les solliciter pour la suite de ce projet, toujours dans une logique de faire *par* et *pour* les étudiants. Leur intérêt pour ce projet s'est rapidement manifesté au fil de notre discussion : au vu de ce que ce rôle d'aidant pourrait impliquer dans la vie des étudiants concernés, il serait intéressant pour eux de mettre rapidement en place ce statut « étudiant-aidant ». Ils souhaiteraient en parler lors de la prochaine commission CFVU (Commission de la Formation et de la Vie Universitaire) pour que les modalités de ce statut soient votées à la fin de l'année scolaire, et que le statut prenne effet dès la rentrée de septembre 2023.

Face à leur engouement, j'ai réexpliqué qu'il était trop tôt pour mettre en place ce statut. Avant de pouvoir parler d'un statut, il faut que nous ayons assez de matières et d'éléments pour le mettre en place. C'est bien pour cette raison que DanaeCare a souhaité mettre en place une recherche avec des étudiants en master 2, puis des étudiants en post-doctorat et en thèse afin d'étoffer et d'approfondir les premiers résultats obtenus, et d'envisager, à ce moment-là, de mettre en place ce statut pour l'expérimenter. Pour cela, l'intérêt est que d'autres étudiants soient intéressés et enrôlés dans ces questionnements et ces recherches, et qu'ils nous aident à élaborer, ensemble, une définition plus concrète de cette catégorie « d'étudiant-étudiant » afin qu'il soit envisageable de lui attribuer un statut par la suite ; d'où l'intérêt que l'on fasse appel à eux. Effectivement, au-delà même de ce terme, la définition de l'aidance pose de nombreuses questions : la définition est-elle claire ? Est-elle juste ? Prend-elle en compte tous

---

<sup>162</sup> Les démarches entreprises par ESS'quiSS sont évoquées dans le chapitre suivant : cf. partie 2, chapitre 2, grand III, petit 1.

les types d'aide ? A partir de quand peut-on dire qu'on est aidant ? Où se situe la limite et comment la trouver ? Un seul terme a plusieurs définitions selon la personne qui l'emploie. Par exemple, pour certains, le terme « jeune aidant » désigne un jeune de moins de 18 ans, tandis que pour d'autre, il désigne un jeune de moins de 25 ans. C'est-à-dire que certains, à travers le terme « jeune aidant », prennent en compte les 18-24 ans tandis que d'autres utilisent un autre terme pour eux : les « jeunes adultes aidants »<sup>163</sup>. Dans ce cas, il s'agit de l'âge qui diverge dans la définition, mais cela est important car les stratégies utilisées ne sont pas les mêmes selon qu'il s'agit d'un public mineur ou d'un public qui relève du droit commun pour adultes. Les termes ne sont ainsi pas toujours clairs même pour les institutions et les associations qui les utilisent.

Toutefois, un point sur lequel les institutions et les associations semblent être d'accord dans la définition d'un aidant, quelque soit son âge, est le type d'aide qu'il apporte : un aidant accompagne un proche pour des raisons de santé, de handicap et/ou de perte d'autonomie. Mais qu'en est-il de ceux qui aident un proche pour des raisons autres que la santé ? Les problèmes liés à l'usage de la langue française par exemple, ne sont pas pris en considération dans cette définition. Pourtant, des jeunes et/ou jeunes adultes aident quotidiennement leurs parents qui ne parlent pas français : ils doivent aider dans les démarches administratives, accompagner le parent à ses rendez-vous médicaux, administratifs, etc., afin de faire la traduction entre les deux langues. Ces personnes peuvent donc très bien se sentir concernées par le fait d'être aidant, car ils accompagnent un proche et que cet accompagnement peut être difficile au quotidien. En revanche, ils sont exclus de cette catégorie. Il est donc important et nécessaire que ce travail collectif d'élaboration d'une définition plus concrète de cette catégorie « d'étudiant-aidant » ait lieu.

A la fin de cet échange, j'ai soumis l'idée qu'il serait plus judicieux de fixer un autre rendez-vous, cette fois-ci avec au moins l'un des co-directeurs de l'association DanaeCare. En effet, l'idée est de mettre en relation les différents acteurs impliqués pour qu'ils puissent faire un point sur l'avancement de ce projet et les prochaines étapes. En l'occurrence ici, l'idée est que les étudiants de la FASEE poursuivent cette élaboration avec les étudiants en post-doctorat et en thèse. Il était donc important que ces étudiants et les co-directeurs se rencontrent.

---

<sup>163</sup> Ces définitions sont abordées plus en détails dans la partie 1, chapitre 1, grand I.

Le second rendez-vous en visio a pu avoir lieu à la fin du mois de mai, soit environ deux semaines après notre premier rendez-vous. Lors de ce rendez-vous étaient présents le co-directeur de l'association DanaeCare, André Simonnet, le vice-président de la FASEE, Ombeline et moi-même, stagiaires de l'association DanaeCare. André a pris le temps de se présenter ainsi que représenter l'association, ses missions et ses projets. Rapidement, le sujet de ce projet inter-universitaires a pris place au sein de la discussion. Le co-directeur de DanaeCare a pu réexpliquer les différentes étapes de ce projet et souligner l'importance de ne pas se précipiter pour sauter des étapes, au risque de ne pas faire les choses correctement. En évoquant également la constitution du comité de pilotage, André a souligné qu'il serait aussi intéressant qu'un étudiant de la FASEE soit le représentant des étudiants au sein du comité de pilotage. L'étudiant présent lors de la réunion fera partie de cette fédération étudiante pour encore deux semaines, son poste sera donc rapidement repris par un autre étudiant mais il s'engage à en parler aux autres étudiants de la FASEE afin que la collaboration entre cette fédération étudiante et DanaeCare puisse encore se faire même lorsqu'il sera parti. Il pense d'ailleurs que le prochain vice-président<sup>164</sup> sera également très intéressé par cette proposition de faire partie du COPIL et de travailler collectivement pour faire avancer le projet inter-universitaires. Comme expliqué lors de notre première rencontre, il en discutera avec les autres étudiants lors de la prochaine commission CFVU afin d'impliquer les associations étudiantes dans ce projet, et s'engage à revenir vers nous rapidement.

L'étudiant présent lors de notre échange a donc bien compris qu'il était trop tôt pour mettre véritablement en place le statut d'étudiant aidant au sein de l'université. Toutefois, André a évoqué la volonté d'inscrire une case à cocher dans les formulaires d'inscription dès la rentrée universitaire 2023, demandant aux étudiants s'ils accompagnent un proche pour des raisons de santé, de handicap et/ou de perte d'autonomie de manière régulière et non rémunéré, afin que les étudiants en post-doctorat en droit et en thèse de psychologie sociale puissent faire un premier recensement plus concret des étudiants en situation d'aidance<sup>165</sup>. Le vice-président de la FASEE soutient l'idée et en parlera également aux autres étudiants. De ce fait, la FASEE,

---

<sup>164</sup> Au moment de notre rendez-vous, les élections étudiantes avaient déjà eu lieu. Les nouveaux étudiants élus étaient donc déjà connus des membres de la FASEE.

<sup>165</sup> Cf. partie 1, chapitre 3, petit 2. Cette volonté d'inscrire cette case dans les formulaires d'inscription était prévue pour la rentrée de 2022, mais étant donné que les premières étapes ont pris plus de temps que prévu, DanaeCare souhaite que cette case soit mise en place dès la rentrée 2023.

DanaeCare et les prochains étudiants de l'association vont pouvoir réfléchir collectivement aux prochaines étapes, selon aussi les premiers résultats de ce recensement.

Ce rendez-vous avec le co-directeur de l'association DanaeCare a permis de recadrer et de faire le point sur les différentes étapes à respecter pour mener à bien cette expérimentation. Sans la présence du porteur de ce projet inter-universitaires, les étudiants de la FASEE auraient-ils accepté si facilement de reporter les délais de mise en place de ce statut ? La présence d'un membre de l'association, qui plus est le co-directeur, semble être un soutien dans l'avancement de ce projet inter-universitaires puisque sa présence permet de mettre en avant le côté collectif et participatif de ce projet.

### III- Sollicitation et présentation du projet inter-universitaires : une problématisation via les universités ?

#### 1- Les demandes portées par ESS'quiSS

Mon rôle de coordinatrice entre ESS'quiSS et DanaeCare ne s'arrête pas là : je suis aussi parfois sollicitée par l'association étudiante afin de participer à leurs actions en lien avec le projet inter-universitaires. Afin de mener à bien ses missions pour ce projet, ESS'quiSS doit faire des demandes de financements. Effectivement, obtenir des financements permettrait plusieurs choses : tout d'abord, les étudiants impliqués pourraient être rémunérés pour leur participation ; ensuite, ces financements permettraient de payer les frais liés à la réalisation de la mission : le matériel nécessaire pour mener au mieux cette sensibilisation pourrait être de plus grande ampleur, puisque les supports de communication pourraient être multipliés (flyers, affiches, ...), par exemple.

Ainsi, comme expliqué en amont, je participe aux présentations qui doivent être réalisées pour obtenir des financements, en présentant le projet et ses objectifs. ESS'quiSS a deux intérêts de faire appel à moi pour ce genre de mission : tout d'abord, je suis stagiaire à l'association DanaeCare et donc en charge de mener cette recherche, je connais ainsi le sujet et le projet qui l'accompagne ; deuxièmement, je suis étudiante à l'université Jean-Monnet, il est donc important pour cette association étudiante de mettre en avant l'implication et la participation des étudiants de l'université dans ce projet, afin de légitimer sa demande de financements.

Au total, ESS'quiSS a fait deux demandes de financements à des organismes ayant pour vocation l'amélioration des conditions de vie des étudiants et de leur santé. Tout d'abord, la première demande a été adressée à la CVEC (Contribution à la Vie Etudiante et de Campus) à la fin du mois de janvier. Afin de soutenir cette demande, il fallait présenter le projet, ses objectifs et « justifier » cette demande, lors d'une commission de la CVEC. Cette présentation permet aux jurys présents de mieux comprendre l'intention et de pouvoir poser des questions pour en savoir plus, afin de déterminer ensuite s'ils accordent ce financement ou non. Lors de ces commissions, plusieurs autres personnes viennent présenter leurs projets pour obtenir des financements. Seuls certains pourront en bénéficier. Une semaine plus tard, nous apprenions que la décision du jury a été négative. Notre demande de financement a été refusée, principalement parce qu'ESS'quiSS souhaite rémunérer les étudiants impliqués, ce qui n'a pas été compris et accepté. Depuis le début de ce projet, nous nous sommes vu recevoir de nombreux « refus », notamment de manière indirecte (non-réponses à mes sollicitations, me rediriger vers d'autres interlocuteurs, non-réponses pour des entretiens...), et encore une fois, ce refus de financement représente un frein à l'avancée de ce projet.

Au mois de mai, je suis de nouveau sollicitée par ESS'quiSS afin de présenter à nouveau le projet dans le cadre d'une autre demande de financement. Cette seconde demande a été adressée à la fondation SMERRA, une mutuelle étudiante qui a pour objectif de soutenir et d'accompagner les initiatives à destination des étudiants et pouvant améliorer leur santé et leurs conditions de vie. Cette fois-ci, une première demande suffit à savoir s'ils vont recevoir des financements de leur part. En effet, suite à la demande, trois finalistes sont sélectionnés. Ces derniers reçoivent quoi qu'il arrive une somme d'argent de la part de la fondation. Il faut toutefois faire une présentation en vidéo à leur transmettre, afin qu'ils jugent la hauteur du montant à percevoir. Nous avons été ravis d'apprendre que nous étions finalistes ! Nous avons donc dû réaliser une brève vidéo, qui consiste à présenter rapidement l'association étudiante, présenter le projet, décrire en quelques mots le budget afin de « justifier » la demande, et enfin, expliquer quel est l'intérêt pour cette fondation de nous aider. Cette vidéo permettra à la fondation de déterminer quelle somme ESS'quiSS va percevoir de leur part. De ce fait, nous savons que, quoi qu'il arrive, ils bénéficieront d'une somme d'argent qui facilitera la mise en application de ce projet : c'est-à-dire qu'ESS'quiSS va pouvoir commencer à préparer l'organisation des ateliers à destination des étudiants. Pour cela, ils vont pouvoir lancer une campagne de sensibilisation : mise en place de flyers, d'affiches, etc.

Fin mai, la fondation SMERRA a organisé une visio ouverte au public afin de publier les vidéos réalisées par les trois finalistes. Pour le premier projet, une personne représentante était présente, de même pour le second projet. Quant au projet sur la mise en place d'un statut « étudiant-aidant », nous étions trois : une étudiante et une professeure membres d'ESS'quiSS et moi-même. Aussi, cinq personnes étaient présentes en tant que membres du jury, composé d'une représentante des étudiants, étudiante en M1 droit de l'immobilier à l'université de Perpignan ; un représentant de l'Enseignement Supérieur, chargé de mission Vie Etudiante et Vie de Campus chez France Universités ; une représentante du monde professionnel, directrice des projets innovants chez Orange ; un représentant des territoires, maire du 13<sup>ème</sup> arrondissement de Paris ; et une représentante de la Fondation SMERRA, administratrice bénévole et animatrice de cette « finale ». Entre chaque visionnage, les membres du jury posaient leurs questions en rapport avec le projet pour avoir quelques informations complémentaires ou pour demander des précisions.

Pour le projet sur l'expérimentation d'un statut « étudiant-aidant », avant de poser les premières questions, le représentant de l'Enseignement Supérieur a souhaité nous adresser deux mots à titre personnel, peu importe la décision finale du jury. Il nous a remercié et félicité pour ce projet, qui lui semble être très important et se mettre en place au bon moment, puisque ce projet est en phase avec les priorités que l'enseignement supérieur souhaite développer au niveau national, notamment en ce qui concerne les aménagements possibles pour ces étudiants en situation d'aidance, en lien avec la stratégie nationale *Agir pour les aidants 2020-2022*. Il a ajouté qu'il souhaitait donc nous soutenir et qu'il s'engageait à parler de ce projet à ses collègues. Puisque c'est ESS'quiSS qui a fait cette demande de financement, il a annoncé qu'il reprendrait contact personnellement avec eux afin qu'ils puissent organiser un temps de rencontre avec DanaeCare également. Nous avons toutes les trois été agréablement surprises par les propos du représentant de l'enseignement supérieur. Ses propos nous ont rassuré dans notre engagement auprès de ces étudiants en situation d'aidance. Aussi, cela nous a permis d'y voir une nouvelle opportunité et un nouveau soutien pour faire avancer ce projet et le soutenir à un niveau plus grand, notamment au niveau national comme l'envisage DanaeCare à l'avenir.

Une fois que les trois vidéos ont été visionnées et les questions du jury posées, les membres du jury ont été conviées dans une autre salle de visio afin de délibérer et d'annoncer ensuite le classement final pour recevoir les dotations. Nous avons été très ravies d'arriver en première

position dans ce classement et ainsi de recevoir la dotation maximale. Ce résultat représente une victoire pour ce projet. Grâce à ce première financement, ESS'quiSS va pouvoir commencer à mettre en place plus concrètement les ateliers qu'ils ont prévus à destination des étudiants.

Il semblerait que la dimension collective de ce projet ait porté ses fruits, tout comme ça été le cas avec les étudiants de la FASEE. A chaque fois, les demandes d'ESS'quiSS se sont faites de façon collective : plusieurs étudiants et membres d'ESS'quiSS participaient aux demandes de financement. Cela a permis de mettre en avant la dimension collective et participative de ce projet inter-universitaires, tel que souhaité par l'association DanaeCare. Daniel Cefaï souligne l'importance de la dimension collective : « La médiation d'une expérience collective est ici capitale pour que le trouble soit problématisé et publicisé et que les personnes sachent à quoi elles ont affaire et quoi en faire. [...] Elles engendrent un champ d'expérience collective avec des façons de voir, de dire et de faire sens commun, articulées par un réseau de nombres, de catégories, de types, de récits et d'arguments disponibles qui permettent de saisir un état de choses comme un problème identifiable et reconnaissable »<sup>166</sup>. Les membres d'ESS'quiSS sont tous intéressés et enrôlés dans ce projet inter-universitaires. Ils s'entendent donc sur les termes employés à chaque fois : un « étudiant-aidant », un nouveau statut pilote étudiant-aidant, etc. De cette manière, ils savent tous de quoi ils parlent et ce qu'ils souhaitent faire, et ils se mobilisent collectivement afin de rendre ce problème visible et connu de tous. Cela passe par des demandes de financements, qui permettent de faire connaître le projet à de plus nombreuses personnes, et ce sera le cas des ateliers qu'ils souhaitent mettre en place grâce aux financements. Montrer que plusieurs personnes sont impliquées et engagées dans un projet le rend public et visible : « le problème public ne se met véritablement à exister que lorsqu'il est devenu un enjeu d'expérience collective »<sup>167</sup>. Ainsi, mettre en avant la dimension participative et collective de ce projet inter-universitaires semble le faire gagner en crédibilité et en légitimité et permettre d'intéresser et d'enrôler davantage de personnes.

---

<sup>166</sup> *Op.cit.* CEFAÏ Daniel, *Publics, problèmes publics, arènes publiques...*, p.30-31

<sup>167</sup> *Ibid.*, p.32

## 2- Les actions réalisées par l'Université Lumière Lyon 2

### A- La constitution d'un comité de pilotage ?

Les co-directeurs de l'association DanaeCare, en parallèle de notre mission, poursuivent les démarches plus « logistiques », telle que mettre en place un COPIL au sein de chacune des universités impliquées dans le projet. Ils ont ainsi d'abord pris rendez-vous avec des membres de l'université Lumière Lyon 2, qui constitue le terrain de recherche d'Ombeline. Le rendez-vous a eu lieu avec la chargée de projet Sciences et Société de cette université, ainsi qu'un membre du service d'inscription et de formation, qui, contrairement à la chargée de projet, ne connaissait pas le projet. Ce rendez-vous avait plusieurs objectifs : représenter le projet, ses intérêts et ses objectifs, réfléchir aux membres de l'université pouvant être intéressés pour intégrer le COPIL sur ce projet.

Ombeline et moi-même avons été invitées par les co-directeurs à participer à cette réunion pour plusieurs raisons pour présenter rapidement ce que nous avons fait jusqu'à maintenant, et potentiellement les premiers résultats obtenus. Mais aussi, l'occasion était de pouvoir être participer à la réflexion autour de la constitution du comité de pilotage.

Ce rendez-vous s'est donc déroulé en plusieurs temps. Tout d'abord, nous avons fait un tour de table, puis nous avons présenté le projet, et notre rôle en tant que stagiaire sur le projet. Ensuite, la conversation a rapidement dévié sur la constitution du COPIL : quels membres solliciter et quelles seraient leurs missions ? Il en est ressorti que l'objectif du COPIL, et ce pour les deux universités, serait de modéliser le statut au niveau de la santé, de l'administration et des enseignants, afin d'identifier les bonnes personnes susceptibles de faire avancer le projet ; s'occuper des questions organisationnelles et avoir une réactivité opérationnelle ; rendre opérationnel ce statut ; et enfin et surtout, évaluer les premières années de ce statut. Suite à ce listing de missions, nous avons fait des propositions pour constituer le COPIL : le Centre d'Orientation, des Stages et de l'Insertion des Etudiant.es (COSIE) ; le Service de Santé Universitaire (SSU), ou encore le pôle statistique de Lyon 2 afin qu'il aide dans le traitement des données si DanaeCare souhaite rester sur un principe de case à cocher à l'inscription pour les étudiants en situation d'aidance. Ensuite, il a été suggéré de faire une réunion avec les représentants de l'université de Saint-Etienne et eux-mêmes afin de mutualiser les avancements et les difficultés de chacun. A Saint-Etienne, le COPIL n'est pas constitué non plus, mais le nom de la vice-présidente déléguée à la réussite et à la qualité de

vie des étudiants est ressorti : celle-ci a déjà été contactée par les co-directeurs de l'association et pourrait être intéressée par cette proposition d'intégrer le COPIL de l'université Jean-Monnet.

Cette réunion permet de relancer l'objectif initial : constituer un comité de pilotage au sein de chacune de ces deux universités. Les difficultés à trouver des personnes pouvant y faire partie montre une nouvelle fois la difficulté d'impliquer des membres universitaires. De plus, étant donné que les personnes qui ont été citées lors de cette réunion ne sont pas encore au courant de ce projet, nous ne pouvons pas être sûr qu'ils accepteront. Vont-elles être intéressées par ce projet ? Vont-elles accepter de faire partie du comité de pilotage ? Ces difficultés témoignent encore du long processus d'intéressement et de mobilisation des personnes dans un tel projet.

Une réunion entre l'université de Saint-Etienne et l'université Lumière Lyon 2 pour parler des avancements de chacun et de la constitution du comité de pilotage serait en effet une bonne chose. Ce projet est inter-universitaires, et pourtant, les deux universités impliquées ne semblent pas être en contact et ne sont pas au courant des avancées de chacun, ce qui peut représenter un frein dans l'avancement de ce projet. En effet, il est judicieux de mettre en avant la dimension collective et inter-universitaires de ce projet. Le fait que les deux universités soient en lien et puissent faire des points régulièrement peut faire bouger plus facilement les choses.

#### B- Sensibiliser lors d'une table ronde

Lors de cette réunion présentée ci-dessus, la chargée de projet Sciences et Société en a profité pour nous convier, Ombeline, André, co-directeur de l'association, et moi-même à une table ronde. Cette table ronde a eu lieu dans le cadre des « Rencontres autour du Handicap » à l'université Lyon 2 et est organisée par le Pôle Vulnérabilités Inclusions Inégalités<sup>168</sup>. Il nous a été demandé de parler des « étudiants-aidants ». Nous avons donc convenu qu'André présenterait rapidement l'association, le projet ainsi que les pistes éventuelles sur ce statut pilote, tandis qu'Ombeline et moi-même serions chargées de présenter rapidement nos premiers résultats de recherche. Cette table ronde est l'occasion de parler publiquement de

---

<sup>168</sup> Il s'agit d'un pôle de spécialité. Ce dernier a pour objectif de favoriser le dialogue entre les différentes disciplines de l'université, mais aussi de faciliter le dialogue avec l'extérieur afin que les différentes thématiques abordés par les disciplines universitaires soient aussi entendus par d'autres personnes.

l'aidance, de mettre en lumière et rendre visible ce sujet. Il s'agit une nouvelle fois d'essayer de mettre des mots sur le quotidien et les conditions de ces personnes concernées, et ainsi sensibiliser le plus de personne possible à ce sujet. Aussi, il s'agit de montrer la dynamique collective et participative de ce projet en proposant à plusieurs membres impliqués dans ce projet d'être présents et acteurs lors de cette table ronde.

Cette table ronde s'est déroulée mi-mai sur le campus Porte des Alpes de l'université Lumière Lyon 2. Plusieurs personnes étaient invitées à participer à cette table ronde : deux enseignants de psychologie de cette université, la coordinatrice de l'association La Pause Brindille<sup>169</sup>, et le co-directeur et les deux stagiaires de DanaeCare (André, Ombeline et moi-même). Lorsque nous sommes tous les trois arrivés, tous les invités étaient présents. La salle était spacieuse : un écran géant était accroché au mur au fond de la salle, permettant de diffuser le power-point préparé par un des enseignants de psychologie ; au centre de la pièce, une grande table était entourée de chaises pour les invités, ces chaises étaient disposées en arc de cercle autour de la table et tournaient le dos au grand écran ; face à cette grande table, cinq rangées d'environ 10 chaises occupaient l'espace, pour le public. Pendant qu'un technicien installait le matériel nécessaire à l'enregistrement audio de la table ronde, deux jeunes filles, qui se sont présentées en tant qu'étudiantes, se sont assises sur la première rangée de chaises. Elles ont rapidement été suivies par un membre du Pôle de Spécialité<sup>170</sup> de cette université, qui s'est également installé sur la première rangée de chaises. Pendant ce temps, les invités se sont installés sur les chaises mises à leur disposition autour de la table. Une personne membre de la Mission Handicap de l'université Lumière Lyon 2 est rapidement arrivée en compagnie d'une étudiante en situation de handicap. La chargée de projet Sciences et Société de cette université, chargée d'animer la table ronde, a attendu une quinzaine de minutes avant de lancer officiellement le début de cette table ronde, ce qui a permis au technicien de régler les derniers détails techniques, et aussi d'attendre si d'autres personnes allaient venir.

Comme personne d'autre n'est entré dans la salle, l'animatrice a donc commencé à présenter les différents invités. Puis, elle a diffusé une petite vidéo d'un témoignage d'une étudiante qui

---

<sup>169</sup> Située à Lyon, la Pause Brindille est une association spécialisée pour les jeunes aidants. Elle est présentée dans la partie 1, chapitre 1, grand II.

<sup>170</sup> Le pôle de spécialité a pour objectif de favoriser le dialogue entre les différentes disciplines de l'université, mais aussi de faciliter le dialogue avec l'extérieur afin que les différentes thématiques abordés par les disciplines universitaires soient aussi entendus par d'autres personnes.

aide au quotidien sa mère atteinte d'un cancer<sup>171</sup>, afin de se lancer directement dans le vif du sujet. L'enseignante en psychologie a ensuite fait une rapide présentation de ce qu'est un aidant et a appuyé sur le fait que nombreux d'entre eux peuvent rencontrer des difficultés quotidiennes. Le second enseignant en psychologie a ensuite pris la parole, avec un support visuel. Il a refait une rapide présentation de ce qu'était un aidant, mais surtout de ce qu'on appelle un « étudiant-aidant », tout en évoquant le *care* et les différentes études faites sur les jeunes aidants, jeunes adultes aidants et étudiants aidants. Ensuite, la coordinatrice de la Pause Brindille a présenté l'association, leur rôle, et ce qu'elle fait pour les jeunes aidants. Enfin, c'est le co-directeur de DanaeCare qui a pris la parole et a également présenté le guichet unique l'Escale des Aidants. Il a été suivi de près par la prise de parole d'Ombeline et moi-même. Nous avons présenté le projet inter-universitaires et ce que nous avons fait en commun jusqu'à maintenant : la création du questionnaire et la mise en place du stand. Nous avons ajouté que nous avons, chacune de notre côté, essayé de prendre contact avec des étudiants en situation d'aidance afin de réaliser des entretiens avec eux, mais que cela était particulièrement difficile.

A la suite de nos présentations, aucune des trois étudiantes présentes n'a pris la parole ni posé de questions. La personne membre de la Mission Handicap a pris la parole pour nous remercier de nos interventions et de nos démarches pour faire avancer la recherche et la reconnaissance de ces personnes en difficultés. Seule l'animatrice de cette table ronde a posé quelques questions, qui étaient plutôt des questions visant à approfondir nos propos puisque chacun d'entre nous avait essayé d'être rapide afin de ne pas monopoliser la parole. Suite à ces questions, la table ronde a pris fin.

L'animatrice de cette table ronde avait diffusé un flyer<sup>172</sup> aux étudiants ainsi qu'aux membres de l'université par e-mail. Nous nous attendions ainsi à avoir plus de personnes présentes, même si la présence de ces trois étudiantes et du membre de la Mission Handicap était déjà une bonne chose. Nous espérons que nos présentations aient au moins sensibilisé et intéressé ces quelques personnes à ce sujet. Toutefois, le flyer transmis par la chargée de projet Sciences et Société pour convier les personnes à la table ronde a visiblement été pensé de la même façon que la réalisation du flyer pour faire participer les étudiants à des entretiens. En effet, il est inscrit « table ronde sur les étudiant.es aidant.es » au milieu à droite de ce flyer,

---

<sup>171</sup> Cette vidéo a été produite par le média Brut et est diffusée sur l'application YouTube.

<sup>172</sup> Visible en annexe n°8.

qui plus est dans un encadré afin qu'il soit mis en avant et bien visible au premier coup d'œil. Une nouvelle fois, en employant ce terme, nous (toutes les personnes impliquées et enrôlées, dont ceux qui ont organisés cette table ronde) pensons que les personnes seront interpellées et souhaiteront en apprendre davantage. Mais au contraire, visiblement, ce terme semble faire plus « peur » qu'il ne suscite l'intérêt d'autrui.

Mais alors, jusqu'où peut aller la dynamique collective et participative de ce projet ? Comme expliqué précédemment, la mobilisation collective des membres d'ESS'quiSS dans ce projet a permis d'obtenir des financements et ainsi de pouvoir faire avancer ce projet. Qu'est-ce qui a été différent pour cette table ronde ? Pourquoi cette dernière n'a pas eu autant d'effet ? ESS'quiSS a pourtant employé les mêmes termes pour mettre en avant et rendre visible ce projet, et cela n'avait, cette fois-ci, pas semblé poser de problème de compréhension. Toutefois, la fondation SMERRA et les étudiants de la FASEE sont des personnes habituées à s'impliquer dans des projets étudiants sur divers sujets, peut-être sont-ils plus aptes à s'ouvrir à de nouvelles possibilités et propositions ? Ouvrir cette table ronde à tout public était-elle la meilleure solution ? En effet, cela pose la question du grand public : il se peut que plus nous invitons un public large, moins nous avons de chance d'attirer du monde, car les personnes ne vont pas se sentir particulièrement concernés par ce qu'on leur propose. Peut-être qu'il aurait fallu cibler un public moins large afin de les faire se sentir concernés ; tel que seulement des étudiant en psychologie, par exemple, puis refaire la même chose seulement avec des étudiants en sciences de l'éducation, et ainsi de suite. Cela pourrait permettre de faire connaître le sujet de l'aidance à une plus grande échelle, mais petit à petit et de manière progressive.

## IV- Questionnements et préconisations

### 1- Questionnements autour de la structure d'accueil

Installée depuis 2018 sur le territoire stéphanois, DanaeCare a pu développer des compétences et des connaissances dans le domaine de la santé et des aidants en particulier, cela notamment grâce à leurs nombreux voyages dans différents pays, pendant 4 ans. Ces voyages leurs ont permis de recenser de nombreuses informations et pratiques et ainsi d'acquérir des connaissances dans le domaine du médico-social. L'expérience est le meilleur apprentissage et est un bon moyen de se donner une légitimité pour quelque chose. Ces connaissances dans ce domaine ont permis à DanaeCare de mettre en place des choses qui

n'existaient pas avant et d'innover dans ce domaine. En effet, comme expliqué au début de ce mémoire<sup>173</sup>, leur action *Par et pour les aidants* semble être la première action du territoire ligérien qui a permis de réunir des acteurs d'horizons différents en portant la question des aidants. Aussi, cette action a été bénéfique puisqu'elle a contribué à ouvrir et mettre en place le premier et seul guichet unique du territoire également, l'Escale des Aidants. Ce guichet unique bénéficie du soutien de leurs nombreux partenaires et recense toutes les aides et les structures du territoire pouvant apporter une aide et un soutien aux aidants, ce qui permet aux aidants qui s'y présentent d'être orientés vers les bons dispositifs et/ou les bonnes structures selon leurs besoins, grâce à une assistante sociale présente. Le rôle de l'assistante sociale est ici primordial et donne une légitimité dans l'action : sa formation et son travail consiste à recenser les aides existantes et orienter les personnes en fonction de leurs besoins.

Aussi, DanaeCare tend le plus possible à rendre visible ses actions et mettre en avant la dynamique collective et participatif de ses projets et de ses actions. Le fait de mettre en avant le travail d'équipe et la dynamique commune dans ce domaine amène une certaine crédibilité aux actions. « Le problème public doit en tout cas gagner en crédibilité et en légitimité et emporter l'approbation des pouvoirs publics, du public le plus général et de certains « publics spécifiques » »<sup>174</sup>. Cela a pu être fait, par exemple, avec l'organisation du Festival des Aidants, qui a eu lieu le 26 mai 2023 au centre-ville de Saint-Etienne. Ce festival avait pour objectif de mettre un coup de projecteur sur le sujet des aidants, ainsi que des actions que DanaeCare et leurs partenaires mettent en place à destination des aidants et de leurs proches aidés. Cette journée a pu avoir lieu grâce à la présence de certains de leurs partenaires. Ce festival a permis de mettre en avant la dimension collective et partenariale dans ce domaine. Ce jour-là, leurs partenaires et eux-mêmes ont proposés des stands d'informations et des ateliers sur les thématiques d'aidance, de santé et de handicap.

DanaeCare souhaite également mettre en avant les côtés inclusif, participatif et collectif dans son projet inter-universitaires *Par et pour les étudiants*. Pour cela, l'association a fait appel à des universités, des associations étudiantes, telles qu'ESS'quiSS, des étudiants engagés, à travers des stages, des travaux de recherches, des thèses ou encore des projets tutorés. Effectivement, cette action expérimentale est menée par des étudiants dans le cadre de leurs stages de master 2, puis par la suite par des étudiants en thèse et en post-doctorat. Cette

---

<sup>173</sup> Cf. partie 1, chapitre 3, grand I.

<sup>174</sup> *Op.cit.* CEFAÏ Daniel, *Publics, problèmes publics, arènes publiques...*, p.32

action serait la première initiative en France à s'inscrire dans une démarche de co-construction inclusive et participative impliquant les universités, leurs étudiants et de nouveaux acteurs. Cette réflexion collective a pour objectif d'aboutir à l'élaboration d'un statut pilote étudiant-aidant et de le porter aux instances nationales en vue de sa généralisation, participant ainsi à la prévention santé de ces étudiants et de favoriser leur accompagnement vers la réussite universitaire et professionnelle.

Mais l'absence de réponses de la part des deux universités pose question. Pourquoi n'ont-elles pas répondu à nos nombreuses sollicitations ? L'implication des universités est-elle suffisante ? Les deux universités concernées sont-elles réellement impliquées dans ce projet ? Ont-elles seulement donné leur aval pour que les recherches soient menées au sein de leur structure ou participent-elles activement à ce projet ? Cela peut aussi poser la question de la démarche de DanaeCare pour les intéresser et les enrôler dans ce projet. Le processus d'intéressement des universités a pris du temps ; pourquoi est-ce si difficile d'impliquer des universités ? La difficulté d'intéresser et d'impliquer les universités explique notamment le fait que la feuille de route préparée par DanaeCare n'est pas pu être suivi en termes de temporalité.

Le sujet des aidants, et particulièrement des étudiants en situation d'aidance, est peu visible et connu de tous, alors comment faire pour le rendre visible ? Justement, parce qu'il est peu visible, cela ne semble pas être si « important » aux yeux des étudiants et encore moins de ceux qui ne sont pas concernés, comme nous avons pu le voir. DanaeCare en a discuté avec les universités avant de lancer les premières recherches par les étudiants, mais cela ne semble pas suffire à obtenir le réel soutien des universités et par la suite des étudiants. N'aurait-il pas fallu une première étape supplémentaire afin de rendre ce sujet visible ? Le public a-t-il été « mal choisi » en se dirigeant vers un campus complet, pas informé de cette problématique ? Est-ce que s'appuyer sur les partenaires de DanaeCare aurait pu nous aider en ciblant directement les étudiants concernés, par exemple, et en leur faisant part de la démarche ? Au vue du manque d'auto-identification des aidants, et ici, des étudiants-aidants, n'aurait-il pas fallu, avant de lancer les premières recherches, commencer par une campagne de sensibilisation massive en amont, avec les universités, afin de d'abord rendre visible le sujet de l'aidance, et ne pas précipiter les choses ?

## 2- Questionnements autour de ma posture

Cette recherche au sein de l'université Jean-Monnet a été semé d'embuche et m'a fait douter à de très nombreuses reprises. Je ne m'attendais pas à ce que nous ayons autant de difficulté à repérer, identifier et prendre contact avec des étudiants en situation d'aidance, même si j'avais conscience de leur difficulté à d'abord s'auto-identifier. Les recherches que j'ai pu lire au sujet des jeunes, jeunes adultes et étudiants-aidants, montraient en effet que leurs situations n'étaient pas toujours simples et faciles, mais les chercheurs ne semblaient pas avoir de grandes difficultés à prendre contact avec eux et les repérer. Généralement, les chercheurs passaient justement par les universités, et en particulier par la transmission de mails, afin d'obtenir des réponses d'étudiants. Qu'est-ce qui fait que cela n'a pas fonctionné pour nous ? J'ai vécu l'absence de retour de la part des étudiants presque comme un échec. Je ne m'attendais pas à obtenir une grande quantité de réponses, mais je m'attendais quand même à réaliser plusieurs entretiens, ne serait-ce qu'avec des étudiants non-aidants. En effet, partant du principe que les étudiants en situation d'aidance rencontrent des difficultés à se reconnaître comme tel, à prendre conscience de leur rôle, et à avoir le courage d'en parler, je ne m'attendais pas nécessairement à réaliser des entretiens avec des étudiants dans ces situations. Toutefois, j'espérais que les autres étudiants allaient être davantage intéressés et interpellés par ce sujet, ce qui n'a pas été le cas. Comme je l'ai souligné dans ce mémoire, l'approche et les termes que nous avons utilisés n'ont sûrement pas facilité la prise de contact avec les étudiants de manière générale, mais ce peu de réponse reste tout de même décevant. D'autant plus qu'obtenir des témoignages des étudiants en situation d'aidance me semblait être extrêmement intéressant et enrichissant. C'est ce qui représente pour moi le cœur de ce projet : c'est à partir des témoignages des étudiants aidants, selon ce dont ils ont besoin, que ce statut pourra prendre effet et être mis en place afin de répondre à ces besoins.

Face à ces déceptions, nous avons pris la décision de se tourner à nouveaux vers les membres du personnel universitaire. J'étais à ce moment-là plus optimiste et envisageais que nous aurions plus facilement des retours de leur part, notamment parce que DanaeCare avait pris contact avec eux en amont afin de préparer le terrain, présenter son projet et obtenir leur soutien. De plus, le rôle et l'implication de la coopérative d'accompagnement de l'innovation sociale, ESS'quiSS, dans ce projet inter-universitaires, et le fait qu'elle soit implantée au sein du campus tréfilerie de l'université Jean-Monnet, m'a amené à penser que l'université était assez impliquée dans ce projet, notamment grâce à la mise en place de leurs ateliers à

destination des étudiants. J'ai été surprise d'apprendre que les ateliers ne seraient mis en place qu'à partir de janvier 2024. Je pensais qu'ils seraient réalisés en parallèle des premières recherches et qu'ils seraient donc un soutien et un appui pour potentiellement repérer des étudiants dans des situations d'aide grâce à ces ateliers de travail autour de cette question de l'aide et de projet. De ce fait, je ne m'attendais pas à avoir autant de difficulté à prendre contact avec les membres du personnel universitaire. Le manque de soutien de la part de l'université m'a ainsi beaucoup questionné et perturbé. Il est fort probable que le contexte social animé par les différents blocages et grèves au sein des universités n'ait pas rendu la prise de contact et l'avancement du projet facile, mais cela ne représente sans doute pas la seule raison de ce manque d'intérêt. Cela me questionne sur ce qui peut justifier de cette absence de soutien ?

Au regard de ces nombreuses difficultés, de tous ces questionnements et de la littérature en sciences humaines et sociales, il semble important de comprendre ce qui n'a pas fonctionné dans la démarche et de trouver des solutions pour y remédier par la suite.

### 3- Préconisations

Les difficultés rencontrées lors de ce premier temps de recherche est révélateur du caractère personnel et intime de ce sujet, et de la difficulté des étudiants en situation d'aide à se reconnaître comme tel et à oser parler de ces situations. Aussi, cela est révélateur des faiblesses de la démarche déployée dans ce projet inter-universitaires. Il est ainsi judicieux de prendre conscience de ces faiblesses et de proposer des pistes d'amélioration à différents niveaux, allant d'un niveau intra-universitaire à un niveau plus global, tel qu'à l'échelle du département.

#### ➤ Poursuivre la démarche d'« aller vers » :

Être au plus près des étudiants et avoir une démarche d'aller vers est une première étape intéressante. En effet, les différentes études réalisées à ce sujet montrent bien la difficulté pour ces jeunes, jeunes adultes et/ou étudiants aidants, de faire eux-mêmes la démarche, et cela pour différentes raisons : parce qu'ils n'ont pas conscience de leur rôle, parce qu'ils estiment qu'ils ne sont pas légitimes d'en parler selon leur degré d'aide, parce qu'ils craignent d'être jugé, stigmatisé, etc. Cette méthode semble donc être pertinente, mais de quelle manière pouvons-nous l'utiliser pour rendre visible ce sujet en amont ?

➤ Proposer des ateliers de sensibilisation via ESS'quiSS :

Il serait intéressant de mettre en place des ateliers de sensibilisation pour tous les étudiants, mais de façon ludique et moins formel. C'est pourquoi les ateliers qu'ESS'quiSS souhaitent mettre en place à partir de janvier 2024 aurait dû, selon moi, être mis en place en première étape du projet et ne pas arriver si tardivement. Les ateliers prévus se feront plutôt sous la forme de groupes de travail afin de faire le prototypage d'un statut pour les étudiants en situation d'aide et mettre en forme des propositions concrètes. Mais il me semble qu'il faudrait, avant de réaliser ces groupes de travail, réaliser des ateliers ludiques de sensibilisation autour de cette question de l'aide afin d'abord de rendre visible ce sujet. Ces ateliers pourraient simplement prendre la forme de discussions collectives, par exemple. Cela serait également une façon de déstigmatiser ces situations, d'expliquer pourquoi elles ne sont pas « normales », et amener les personnes présentes à mieux se comprendre et se soutenir, et montrer qu'au contraire, il est normal de demander de l'aide à autrui. Cela peut même donner lieu à l'intervention d'un ami d'un étudiant en situation d'aide qui pourra aider ce dernier, qui n'a pas conscience de son rôle, à se reconnaître dans cette situation et l'aider à se faire accompagner.

➤ Mener une première campagne d'information et de sensibilisation sur le sujet à l'université :

Cette idée rejoint particulièrement la première, mais cette fois-ci à l'échelle de l'université complète, c'est-à-dire pour ses étudiants et ses membres professionnels : une campagne d'information et de sensibilisation massive permettrait d'informer les étudiants et les membres de l'université sur ce qu'est l'aide, et sur ce que cela peut impliquer. Cela permettrait également de créer du lien et de la confiance. Effectivement, ce sujet relève de l'ordre de l'intime, comme cela a pu être souligné tout au long de ce mémoire, il faut donc créer une certaine proximité avec les personnes. Ces derniers ne pourront pas se confier concernant leurs difficultés s'ils ne se sentent pas à l'aise et en confiance avec les personnes en face d'eux. Cette campagne d'information pourrait se faire lors d'une grande journée d'information à travers des groupes de paroles/d'expressions, des activités/ateliers ou même des cafés débat afin de rendre les choses moins formels et donc plus agréable et convivial. C'est dans ce genre de moment que les personnes vont se sentir en confiance et que le lien et

la confiance peuvent s'installer, plutôt que lors de moments plus formels comme des entretiens, par exemple.

- Organiser des politiques de prévention à ce sujet dans les établissements de l'enseignement supérieur :

Ce premier travail de sensibilisation et d'information en amont pourrait passer par la mise en place de politiques de prévention pour mieux sensibiliser à ce sujet, et donc aider les étudiants dans ces situations à se reconnaître et à se faire aider, et de ce fait, mieux les identifier au sein des établissements de l'enseignement supérieur. Cela permettrait de leur proposer plus rapidement et avant qu'ils ne soient trop tard des solutions adaptées à leurs besoins. Cela peut être mis en place pendant certains cours spécifiques, voire être intégré dans le programme d'étude.

- Mobiliser les professionnels de santé et les partenaires de l'association DanaeCare à ce sujet :

Il serait également judicieux qu'il y ait en soutien et en appui la mobilisation des professionnels de santé (médecins, psychologues, psychiatres, la MDPH<sup>175</sup>...), notamment certains partenaires de l'association DanaeCare (tels que le Département ou des associations spécialisées en santé) afin que ces personnes puissent être un relai d'information supplémentaire et permettre aux personnes concernées de savoir ce qui est existant et les choses qui sont en cours de réflexion, tel que ce futur statut étudiant-aidant. En effet, souvent, les personnes ne savent pas à quoi elles ont le droit et à qui s'adresser, et les professionnels ne sont pas toujours informés de tout ce qui peut exister. Cela peut être un bon moyen d'informer les étudiants et les professionnels, et de faire valoir le rôle de chacun des acteurs et professionnels de santé dans l'aide aux personnes en difficultés, dont les aidants de tout âge, et de rendre visible les instances existantes. Impliquer ces différents professionnels de santé et les partenaires de l'association pourrait leur permettre de rediriger les étudiants concernés sur ce projet inter-universitaires.

---

<sup>175</sup> Il s'agit de la Maison départementale des personnes handicapées. Elle a pour missions d'accueillir, d'informer, de conseiller et d'accompagnement au quotidien les personnes handicapées et leurs familles, quels que soient leur âge et leur situation. Elle permet aussi de sensibiliser les citoyens au handicap.

## Conclusion

Les aidants sont tardivement devenus visible sur la scène publique par le biais d'associations. Pourtant, malgré ce début de visibilité depuis quelques années en France, les aidants peinent à prendre conscience de leur rôle et ne se reconnaissent pas nécessairement à travers ce terme. Récemment, des études ont montré que nombreux d'entre eux avaient moins de 25 ans et que l'aidance pouvait commencer dès le plus jeune âge. De ce fait, de nombreux aidants sont également en pleine scolarité et ce rôle peut provoquer des difficultés et des contraintes quotidiennes pour eux, notamment en ce qui concerne leur réussite scolaire. Différents chercheurs, issus de pays différents, tels que le Royaume-Uni, l'Australie ou encore la Norvège, commencent à s'intéresser de plus près à cette catégorie de « jeunes » aidants de moins de 25 ans. En France, cet intérêt est plus tardif mais certaines structures tendent à aider cette catégorie de la population. C'est le cas notamment de l'association DanaeCare, située à Saint-Etienne dans la Loire, qui souhaite mettre en place, au sein des universités de France, un statut pilote « étudiant-aidant » afin d'aider les étudiants en situation d'aidance à pallier les difficultés qu'ils rencontrent. La problématique conduisant ce travail de recherche recouvre d'une tentative de comprendre comment cette association locale se saisit de la situation de ces étudiants aidants, aujourd'hui invisible, et la traduit en question publique.

L'action locale *Par et pour les étudiants* portée par l'association DanaeCare s'inscrit dans la volonté d'une démarche inclusive, collective et participative, impliquant des universités et ses étudiants. Cette réflexion collective a pour objectif de participer à la prévention santé de ces étudiants et favoriser leur accompagnement vers leur réussite universitaire et par la suite professionnelle. La mobilisation d'étudiants pour mener à bien les recherches vise à identifier les besoins et les difficultés des étudiants en situation d'aidance afin de développer des recommandations d'accompagnement adaptées selon leurs situations et leurs besoins, notamment à travers la mise en place d'un statut pilote étudiant-aidant.

La démarche méthodologique de l'association renferme une volonté d'apporter une certaine légitimité et crédibilité à son projet inter-universitaires à travers un travail de recherche par des étudiants. Ces derniers doivent obtenir des données qualitatives à l'aide d'entretien avec des étudiants-aidants, et des données quantitatives à travers la réalisation d'un questionnaire pour obtenir des données chiffrées sur les étudiants-aidants de la région Auvergne-Rhône-

Alpes. La mise en place d'un stand au sein du campus vise à mettre un coup de projecteur sur le sujet de l'aide et le projet inter-universitaires, tout en diffusant le questionnaire préparé en amont, dans l'objectif de tendre vers l'intéressement de nouveaux étudiants dans cette cause.

Ma participation à ce long processus de recherche m'a permis de mettre en évidence, dans une posture judicieusement critique, la pertinence et les limites de la stratégie de recherche choisie pour développer l'action locale *Par et pour les étudiants*. En effet, ce programme d'enquête ne semble pas être efficace au vu des difficultés que nous avons rencontrées tout au long de cette première étape. La méthode utilisée pour repérer et prendre contact avec des étudiants en situation d'aide ne semble pas être adaptée et semble peu efficace puisque les seuls retours d'étudiants (anciens) aidants ont pu avoir lieu grâce au bouche-à-oreille, et non grâce à la méthodologie déployée, ce qui montre le manque d'efficacité de cette méthode. De plus, l'absence de soutien de la part des universités pose question quant à leur investissement et implication dans ce projet inter-universitaires, malgré les démarches entreprises par l'association avant le début des recherches, dans l'objectif d'intéresser et d'entraîner les universités dans son projet et d'aboutir à un réel travail de co-construction entre universités et étudiants.

Ce programme d'enquête, marqué par de nombreuses difficultés, rend compte de l'invisibilité de ce sujet et de l'importance de le rendre visible aux yeux de tous en amont des premières recherches et de la volonté d'identifier les étudiants aidants. Cette démarche d'enquête consistait à mettre en avant le terme « étudiant-aidant » afin d'intéresser et d'entraîner de nouveaux acteurs dans ce projet. Toutefois, force est de constater que de nombreuses personnes, étudiants, membres du personnel universitaire, et même les étudiants en situation d'aide eux-mêmes ne connaissent pas ce terme et/ou ne s'y reconnaissent pas dedans. Le manque de participation et de mobilisation de la part des étudiants et des universités en témoigne. Cette absence de participation et d'implication produit un effet révélateur de l'invisibilité de ce sujet et du manque d'information commune. Aussi, cela met en avant le manque de langage commun puisque ce terme « étudiant-aidant » fait écho à de très rares personnes, porte à confusion, n'est pas compris et/ou pas connu. Lancer un programme de recherche sur un sujet et en employant un terme que peu de personnes ne semblent connaître, que les personnes concernées n'ont pas choisi et qui n'est pas visible, pose question.

Aussi, bien que l'association ait voulu mettre l'accent sur la participation des étudiants au projet, leur mobilisation pour l'action locale *par et pour les étudiants* n'a pas atteint les objectifs fixés. Les étudiants n'ont pas été intéressés et enrôlés dans ce projet. Ce sont bien nous, étudiantes (Ombeline et moi-même), qui avons menés les premières recherches, mais parce que nous sommes enrôlées dans ce projet à travers notre stage à l'association DanaeCare, mais les autres étudiants des deux universités n'ont pas participé à ce projet. Ce manque d'engagement et de mobilisation relève une nouvelle fois de la problématique du manque de connaissance et de visibilité du sujet de l'aidance, notamment dû à son caractère normal et naturel très présent dans la société.

Un travail de prévention, d'information et de sensibilisation à la question des aidants de manière générale, c'est-à-dire de tout âge confondu et peu importe la pathologie dont souffre le proche aidé, au sein des campus universitaires permettrait de rendre visible ce sujet et d'aider à la prise de conscience de ce rôle. A partir de là, davantage de personnes présentes au sein du campus universitaire auraient connaissance de ce sujet et les premières recherches pour repérer et identifier, au sein des universités, des étudiants en situation d'aidance, pourraient débiter. Aussi, la mobilisation d'autres acteurs, tels que des partenaires de l'association DanaeCare et des professionnels de la santé par exemple, dans ce projet consisterait à le rendre plus « légitime » et important aux yeux de tous, et permettrait par la même occasion de rendre ce sujet de l'aidance davantage visible. Si les instances départementales de la Loire s'investissent et soutiennent cette campagne de sensibilisation et d'information, cela crédibiliserait et légitimerait davantage ce projet local. En effet, peut-être que se contenter de la mobilisation d'étudiants n'est pas suffisant, il faut ouvrir à d'autres acteurs.

Ainsi, l'action locale *Par et pour les étudiants* portée par l'association DanaeCare comporte des revers qui doivent être pris en compte pour rendre l'action réalisable et duplicable sur d'autres territoires.

## Bibliographies

### Articles scientifiques :

ARGOUD, D., « La politique de soutien aux aidants en France : une articulation non aboutie avec le milieu associatif », *Enfances, Familles, Générations*, 2020, n°36

BECKER, S., LEU, A., « A cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to « young carers », *Journal of Youth Studies*, 2016, vol.20, n°6, p.750-762

BIGOSSI, F., « Jeunes aidants : acteurs indispensables et invisibles de l'aide familiale », *La revue internationale de l'éducation familiale*, 2020/2, n°48, p.133-157

BONVALET, C., OGG, J., « Réflexions sur les enquêtes européennes sur les solidarités familiales », *Revue française des affaires sociales*, 2005/4, p.183-203

CALLON, M., « Eléments pour une sociologie de la traduction. La domestication des coquilles Saint-Jacques et des marins-pêcheurs dans la baie de Saint-Brieuc », *Troisième série*, 1986, vol.36, p.169-208

CEFAÏ, D., « Publics, problèmes publics, arènes publiques... », *Questions de communication*, 2016, n°30, p.25-64.

CHEVRIER, B., *et al.*, « Au-delà de la confrontation à la maladie d'un proche : santé et bien-être des jeunes adultes aidants étudiants », *Canadian Journal of Behavioural Science*, 24p.

COMITE NATIONALE COORDINATION ACTION HANDICAP, JADE, KLESIA, *Les jeunes aidants en France. Tour d'horizon et perspectives*, Paris : CCAH, « Les cahiers du CCAH », 2019, n°9, 35p.

CRESSON, G., GADREY, N., « Entre famille et métier : le travail du care », *Nouvelles questions féministes*, 2004/3, vol.23, p.26-41

D'AMEN B., SOCCI M., SANTINI S., « Intergenerational caring : a systemic literature review on young and young adult caregivers of older people », *BMC Geriatrics*, 2021, vol. 21, n°105, p.1-17

DECHAUX, J-H., LE PAPE, M-C., « IV/ Entraide dans la parentèle et inégalités », *Sociologie de la famille*, 2021, p.83-103

DESCOMBES, V., « L'identité de groupe : identité sociales, identités collectives », *Raisons politiques*, 2017/2, n°66, p.13-28

IBOS, C., « Ethiques et politiques du *care*. Cartographie d'une catégorie critique », *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, 2019, n°49, p.181-219

JARRIGE E., DORARD G., UNTAS A., « Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? », *Pratiques psychologiques*, 2019, p.2-15

JOSEPH, S., BECKER, S., BECKER, F, REGEL, S., « Assessment of caring and its effects in young people : development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers », *Child : Care, Health and Development*, 2009, 35(4), p.510-520.

KETTELL, L., « Young adult carers in higher education : the motivations, barriers and challenges involved – a UK study », *Journal of Further and Higher Education*, 2018, vol.44(1), p.1-13

KNOFF, L., WAZINSKI K., WANKA A., HESS M., « Caregiving students : a systematic literature review of an under-researched group », *Journal of Further and Higher Education*, 2022, vol.46(6), p.822-835

LARKIN M., « Caring about student carers », *Research and Scholarship Seminar*, 2020, p.1-15

LARKIN M., KUBIAK C., « Carers and higher education : where next ? », *Widening Participation and Lifelong Learning*, 2021, vol. 23(2), p.130-151

LATERRASSE, C., ALBERTI, C., « L'entrée à l'université : une nouvelle donne pour le sujet », *Spirale – Revue de recherches en éducation*, 1997, n°20, p.39-52

LEU, A., FRECH, M., JUNG C., « « You don't look for it » - A study of Swiss professionals' awareness of young carers and their support needs », *Health & Sociale Care in the Community*, 2018, vol.26(4), p.1-11

NOEL-HUREAUX, E., « Le *care* : un concept professionnel aux limites humaines ? », *Recherches en soins infirmiers*, 2015/3, n°122, p.8.

PAPERMAN, P., « Ethique du *care*. Un changement de regard sur la vulnérabilité », *Gérontologie et société*, 2010, vol.33/n°133, p.53.

TOURETTE-TURGIS, C., TOCQUEVILLE, M., « Le *care* est-il un outil pour repenser l'urgence sociale ? », *Empan*, 2012/1, n°85, p.160-166

ZIELINSKI, A., « L'éthique du *care*. Une nouvelle façon de prendre soin », *Etudes*, 2010/12, tome 413, p. 632.

### **Mémoire :**

CHABANE, M., « Valorisation du rôle et du statut des proches aidants. L'action locale de DanaeCare pour une catégorie incertaine de l'action publique ». Mémoire de master. Université Jean-Monnet, 2019, 141p.

### **Ouvrages :**

BONVALET Catherine, OGG Jim, (2006), « Chapitre 1. Place de l'entraide dans les recherches sur la famille », in BONVALET, OGG, *Enquêtes sur l'entraide familiale en Europe* [en ligne]. Paris : Ined Editions, p.25-51.

BONVALET, C., ORTALDA, L., (2006), « Chapitre 3. Enquête « Proches et parents », Ined, France, 1990 », in BONVALET, OGG, *Enquêtes sur l'entraide familiale en Europe*. Paris : Ined Editions, p.85-119

EYNARD, C., (2021), « Du don au statut : aider ou être aidant ? », in AMYOT J-J (dir.), *Les aidants entre solidarités privées et politiques publiques*, Toulouse, Eres, coll. « L'âge et la vie – Prendre soin des personnes âgées... et des autres », p.127-162

PATTARONI L., (2011), « Le *care* est-il institutionnalisable ? Quand « la politique du *care* » émousse son éthique », in PAPERMAN, LAUGIER (dir.), *Le souci des autres. Ethique et*

*politique du care*, Paris, Editions de l'Ecole des hautes études en sciences sociales, coll. « Raisons pratiques », p.209-233

RANCIERE, J., (2004), *Aux bords du politique*, Gallimard, coll. « Folio Essais », 272 p.

### **Textes législatifs et rapports nationaux :**

Décret n°2008-450 du 7 mai 2008 relatif à l'accès des enfants à la prestation de compensation de l'article R-245-7 du Code de l'action sociale et des familles. Disponible à l'adresse : [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000018782122](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000018782122)

FONDATION APRIL, *Baromètre des aidants. Quatrième vague*, Fondation April septembre 2018, [Consulté le 25 février 2023]. Disponible à l'adresse : <https://www.fondation-april.org/barometres-et-etudes/barometre-des-aidants-1/45-barometre-des-aidants-2018/file#:~:text=Cette%20%C3%A9tude%20permet%20d'une,famille%20au%20sein%20du%20foyer.>

JUNG LORIENTE Céline, MAHUT David, *Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes* [en ligne], INJEP Notes et rapports, 2022, p.11. Disponible à l'adresse : <https://injep.fr/wp-content/uploads/2022/02/rapport-2022-05-Jeunes-aidantes.pdf>

LE MINISTERE DES SOLIDARITES, DE L'AUTONOMIE ET DES PERSONNES HANDICAPEES, *Journée nationale des aidants : annonce d'une nouvelle stratégie nationale pluriannuelle pour les aidants dès 2023* [en ligne] Ministère des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées, 6 octobre 2022 [Consulté le 20 février 2023], disponible à l'adresse : <https://solidarites.gouv.fr/journee-nationale-des-aidants-annonce-dune-nouvelle-strategie-nationale-pluriannuelle-pour-les>

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Disponible à l'adresse : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647/>

Loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement – art. 51 ; Article L113-1-3 du code de l'action sociale et des familles. Disponible à l'adresse : [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000031716507#:~:text=Est%20co](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000031716507#:~:text=Est%20co)

[nsid%C3%A9r%C3%A9%20comme%20proche%20aidant,qui%20lui%20vient%20en%20aide%2C](#)

MACIF, *Aidants : le temps des solutions ? Enquête Ipsos/Macif 2020*, 2020, 16 p. Disponible à l'adresse : [https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2020-09/macif\\_dp\\_aidants.pdf](https://www.ipsos.com/sites/default/files/ct/news/documents/2020-09/macif_dp_aidants.pdf)

MINISTERE DE L'INTERIEUR, *Est-on obligé d'aider ses parents ou beaux-parents qui sont dans le besoin ?* Direction de l'information légale et administrative (Premier ministre), Ministère chargé de la justice, Vérifié le 26 août 2021, [Consulté le 27 janvier 2023], disponible à l'adresse : <https://www.demarches.interieur.gouv.fr/particuliers/est-on-oblige-aider-parents-beaux-parents-besoin>

MINISTERE DE L'INTERIEUR, *Obligations liées à la vie familiale. Les droits et obligations entre les parents et leurs enfants*. Mis à jour le 30 avril 2019, [Consulté le 27 janvier 2023], disponible à l'adresse : <https://www.justice.fr/themes/obligations-vie-familiale>

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE, *Dossier de presse – Agir pour les aidants. Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022*, 23 octobre 2019, 20p. Disponible à l'adresse : [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp-strategie\\_de\\_mobilisation\\_et\\_de\\_soutien\\_en\\_faveur\\_des\\_aidants.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/dp-strategie_de_mobilisation_et_de_soutien_en_faveur_des_aidants.pdf)

### **Sites internet :**

CARERS TRUST, *The student carer experience in Scotland*, [Consulté le 3 mars 2023]. Disponible à l'adresse : <https://carers.org/downloads/scotland-pdfs/the-student-carer-experience-in-scotland.pdf>

IPSOS, *Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?* Ipsos, 6 octobre 2017, [Consulté le 19 février 2023]. Disponible à l'adresse : <https://www.ipsos.com/fr-fr/qui-sont-les-jeunes-aidants-aujourd'hui-en-france>

JADE, JEUNES AIDANTS ENSEMBLE, *Association Nationale JADE Jeunes Aidants Ensemble*, JADE, Jeunes aidants ensemble, s. d., [Consulté le 24 janvier 2023]. Disponible à l'adresse : <https://jeunes-aidants.com/qui-sont-les-jeunes-aidants/>

JADE, JEUNES AIDANTS ENSEMBLE, *Ateliers artistiques-répit JADE*, JADE, Jeunes aidants ensemble, s. d., [Consulté le 17 mai 2023]. Disponible à l'adresse : <https://jeunes-aidants.com/ateliers-artistiques-repit-jade/>

JADE, JEUNES AIDANTS ENSEMBLE, *Qui sont les jeunes aidants ?* JADE Jeunes AiDants Ensemble, s. d., [Consulté le 24 janvier 2023]. Disponible à l'adresse : <https://jeunes-aidants.com/qui-sont-les-jeunes-aidants/#jeune-aidant>

JAID, RECHERCHES SUR LES JEUNES AIDANTS, *ADOCARE : qui sont les jeunes aidants les lycées ? Etudes des facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des lycéens*, JAID, « Recherches sur les jeunes aidants », s. d. [Consulté le 5 février 2023]. Disponible à l'adresse : <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/adocare-2/>

JAID, RECHERCHES SUR LES JEUNES AIDANTS, *Présentation*, JAID « Recherche sur les jeunes aidants », s. d., [Consulté le 24 janvier 2023]. Disponible à l'adresse : <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/le-projet/presentation-2/>

JAID, RECHERCHES SUR LES JEUNES AIDANTS, *CAMPUS-CARE : Qui sont les jeunes aidants étudiants ? Etude des facteurs associés à la santé et au bien-être des étudiants*, JAID, « Recherches sur les jeunes aidants », s. d., [Consulté le 24 janvier 2023]. Disponible à l'adresse : <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/campus-care/>

JEDA, JEUNES ET DEJA AIDANTS, *Qui sont les jeunes aidants ? Définitions et données chiffrées*, JEDA, Jeunes et déjà aidants, s. d., [Consulté le 24 janvier 2023]. Disponible à l'adresse : <https://jeda.fr/qui-sont-les-jeunes-aidants/>

LA PAUSE BRINDILLE, *Accueil*, La Pause Brindille, s. d., [Consulté le 18 février 2023]. Disponible à l'adresse : <https://lapausebrindille.org/>

LA REDACTION, *Prestations sociales : le manque d'information, principale cause de non-recours* [en ligne], Vie publique, 20 avril 2023, [Consulté le 15 mai 2023]. Disponible à l'adresse : <https://www.vie-publique.fr/en-bref/289086-prestations-sociales-quelles-sont-les-causes-de-non-recours#:~:text=Le%20non%2Drecours%20aux%20prestations,%C3%A0%20certaines%20prestations%20d%C3%A9passe%2030%25.>

L'ASSOCIATION FRANCAISE DES AIDANTS, *Jeunes aidants*, Association française des aidants, s. d., [Consulté le 24 janvier 2023]. Disponible à l'adresse : <https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/jeunes-aidants/>

MACIF, *Proche aidant : j'accompagne une personne dépendante*, s. d., [Consulté le 15 mai 2023]. Disponible à l'adresse : <https://www.macif.fr/assurance/particuliers/les-moments-cles/jaccompagne-une-personne-dependante>

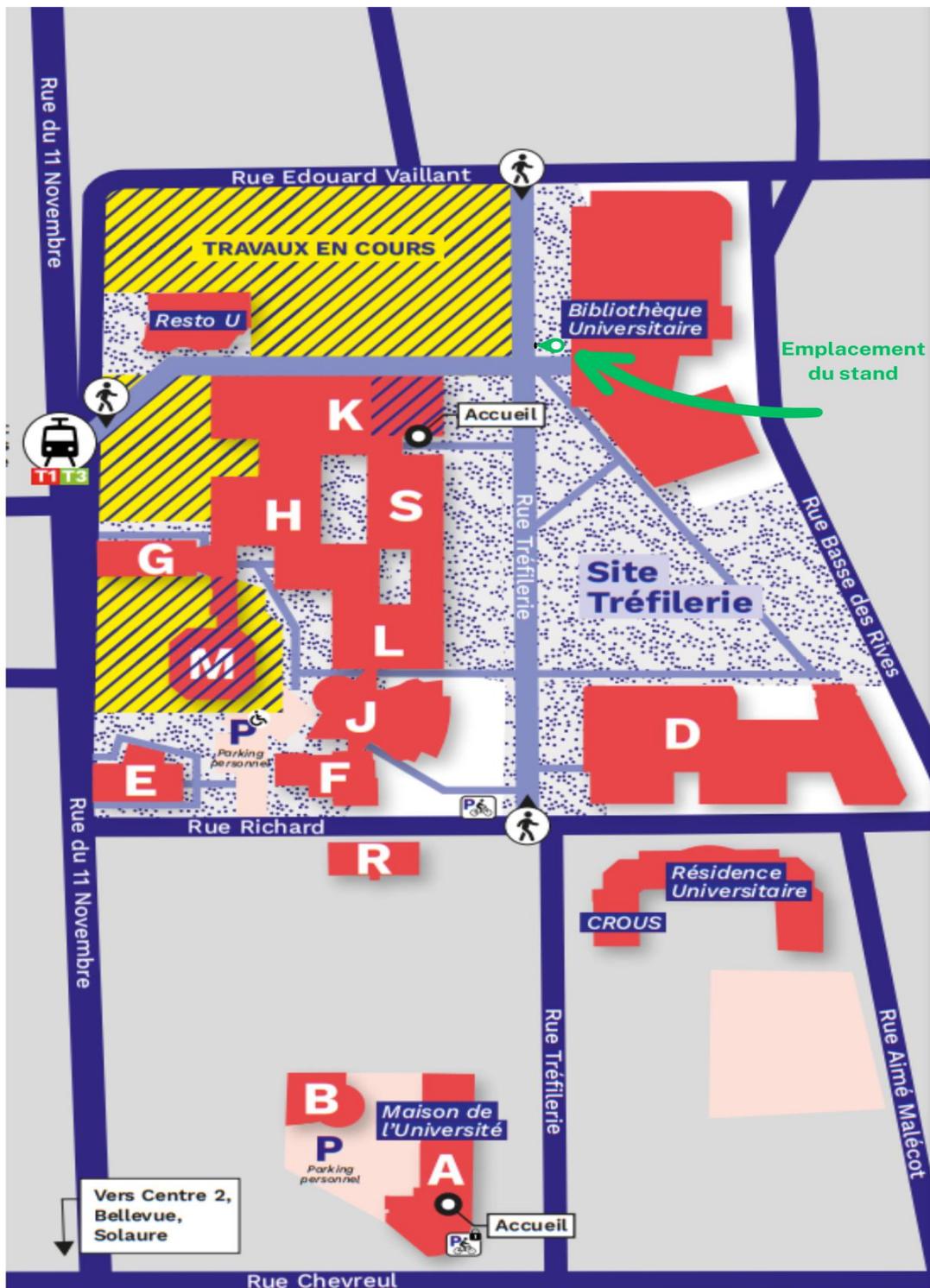
RECHERCHE JAID, *Webinaire CAMPUS-CARE : Résultats*, YouTube, 25 janvier 2023, [Consulté le 27 janvier 2023]. Disponible à l'adresse : <https://www.youtube.com/watch?v=az1TCFHDFnQ>

REY Marie (DREES), *En France, une personne sur sept de 15 ans ou plus est handicapée, en 2021*, [en ligne], DREES, 2 février 2023, [Consulté le 19 mars 2023]. Disponible à l'adresse : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/en-france-une-personne-sur-sept-de-15-ans-ou-plus-est-handicapee#:~:text=L'enqu%C3%AAte%20Vie%20quotidienne%20et,et%20la%20perte%20d'autonomie.>

THE CONVERSATION, *Faut-il créer le statut d'« étudiant aidant » pour une meilleure reconnaissance ?* The Conversation, 5 juillet 2022, [Consulté le 22 février 2023]. Disponible à l'adresse : <https://theconversation.com/faut-il-creer-le-statut-d-etudiant-aidant-pour-une-meilleure-reconnaissance-185903>

# Annexes

## Annexe n°1 : Schéma du lieu du stand



## Annexe n°2 : Tableaux statistiques des résultats du questionnaire

**Figure 1. Nombre d'étudiants concernés et nombre d'étudiants qui accompagnent un proche quotidiennement à l'université Jean-Monnet de Saint-Etienne et l'université Lumière Lyon 2.**

	Nb d'étudiants concernés	Nb d'étudiants qui accompagnent un proche
<b>Oui</b>	42	22
<b>Non</b>	56	76
<b>Total</b>	98	98

*Lecture : 42 étudiants se sentent concernés par la définition de l'aidant, tandis que seulement 22 accompagnent un proche quotidiennement.*

**Figure 2. Type et fréquence d'aide des « étudiants aidants » de l'Université Jean-Monnet de Saint-Etienne.**

	Aide domestique	Gestion du domestique	Gestion financière	Soins personnels	Soins émotionnels	Garde frères/sœurs	Score total MACA
1	6	6	2	0	6	6	26
2	5	6	1	2	6	5	25
3	6	6	2	0	4	0	18
4	4	4	0	0	6	5	19
5	5	4	2	0	3	0	14
6	0	0	2	0	2	0	4
7	4	2	1	0	1	2	10
8	4	4	2	6	4	1	21
9	5	3	0	1	6	0	15
10	4	3	0	2	6	6	21
11	4	2	2	1	5	0	14
12	5	3	0	0	4	2	14
13	6	3	1	4	5	0	19
14	5	4	1	0	3	4	17
15	5	4	1	1	4	0	15
16	5	4	3	6	6	4	28
17	4	3	2	0	2	0	11
18	2	0	1	0	2	0	5
<b>Moyenne =</b>	4	3	1	1	4	2	16

*Lecture : le score moyen d'aide des étudiants est de 16. Les activités d'aide qui ressortent le plus sont l'aide domestique et les soins émotionnels.*

**Figure 3. Impacts positifs et négatifs de l'aide apportée par les étudiants de l'université Jean-Monnet de Saint-Etienne.**

	Score positif	Score négatif	Score total PANOC
1	17	1	18
2	17	2	19
3	20	10	30
4	12	7	19
5	2	8	10
6	10	2	12
7	8	9	17
8	14	5	19
9	16	3	19
10	10	3	13
11	10	4	14
12	17	1	18
13	7	5	12
14	20	4	24
15	19	2	21
16	11	16	27
17	20	3	23
18	8	2	10
<b>Moyenne =</b>	<b>13</b>	<b>5</b>	<b>18</b>

*Lecture : le score moyen d'impact positif est de 13, tandis que le score moyen d'impact négatif est de 5.*

**Figure 4. Nombre d'étudiants qui acceptent un entretien selon le nombre d'étudiants qui accompagnent un proche à l'université Jean-Monnet de Saint-Etienne et l'université Lumière Lyon 2.**

Nb d'étudiants qui accompagnent un proche	Nb d'étudiants qui acceptent un entretien			Total
	Oui	Non	Total	
Oui	6	16	22	
Non	18	58	76	
<b>Total</b>	<b>24</b>	<b>74</b>	<b>98</b>	

*Lecture : 24 étudiants ont accepté de réaliser un entretien, parmi eux, 6 accompagnent un proche quotidiennement.*

**Figure 5. Filières des étudiants de l'université Jean-Monnet (en effectif).**

Nb d'étudiants de l'UJM qui accompagnent un proche	Filières				
	SHS	Droit	Arts/Lettres/Langues	Santé/Médecine	Total
Oui	4	1	1	12	18
Non	6	16	8	35	65
Total	10	17	9	47	83

*Lecture : Parmi les 18 étudiants de l'UJM qui accompagnent un proche quotidiennement, 12 sont dans des filières de soins et/ou santé.*

**Figure 6. Filières des étudiants de l'université Jean-Monnet (en %).**

Nb d'étudiants de l'UJM qui accompagnent un proche	Filières				
	SHS	Droit	Arts/Lettres/Langues	Santé/Médecine	Total
Oui	22%	6%	6%	67%	100%
Non	9%	25%	12%	54%	100%
Total	12%	20%	11%	57%	100%

*Lecture : 67% des étudiants de l'UJM qui accompagnent un proche sont dans des filières de santé et/ou de soins.*

## Annexe n°3 : Echelles de mesures (MACA-YC et PANOC-Y20)

Ces deux échelles ont été traduites de l'anglais par Ombeline et moi-même. Elles sont tirées de l'article suivant : JOSEPH, S., BECKER, S., BECKER, F, REGEL, S., « Assessment of caring and its effects in young people : development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers », *Child : Care, Health and Development*, 2009, 35(4), p.510-520.

### MACA-YC :

	Jamais	Parfois	Souvent
1/ Nettoyer sa chambre			
2/ Nettoyer la chambre des autres			
3/ Faire la vaisselle ou mettre la vaisselle dans un lave-vaisselle			
4/ Décorer les pièces			
5/ Prendre la responsabilité de faire les courses pour la nourriture			
6/ Aider pour soulever ou porter des objets lourds			
7/ Aider pour les questions financières telles que le règlement des factures, les opérations bancaires, la perception des allocations			
8/ Travailler à temps partiel pour faire rentrer de l'argent			
9/ Interpréter, signer ou utiliser un autre système de communication pour la personne dont vous vous occupez			
10/ Aider la personne dont vous vous occupez à s'habiller ou se déshabiller			
11/ Aider la personne dont vous vous occupez à se laver			
12/ Aider la personne dont vous vous occupez à prendre un bain ou une douche			
13/ Tenir compagnie à la personne dont vous vous occupez, par exemple en vous asseyant avec elle, lui faire la lecture, lui parler			
14/ Garder un œil sur la personne dont vous vous occupez pour vous assurer qu'elle va bien			
15/ Emmener la personne dont vous vous occupez à l'extérieur, par exemple pour une promenade ou pour voir des amis ou des parents			
16/ Emmener ses frères et/ou sœurs à l'école			
17/ S'occuper de ses frères et/ou sœurs pendant qu'un autre adulte se trouve à proximité			
18/ S'occuper seul de ses frères et/ou sœurs			

Sous-échelles	Additionner les scores des questions suivantes
Activité domestique	Questions 1, 2 et 3
Gestion du domestique	Questions 4, 5 et 6
Gestion financière et pratique	Questions 7, 8 et 9
Soins personnels	Questions 10, 11 et 12
Soins émotionnels	Questions 13, 14 et 15
La garde des frères et sœurs	Questions 16, 17 et 18

**PANOC-Y20** :

	Jamais	Parfois	Souvent
1/ Parce que je me soucie des autres, j'ai l'impression de faire quelque chose de bien			
2/ Parce que je me soucie des autres, j'ai l'impression d'aider			
3/ Parce que je me soucie des autres, je me sens plus proche de ma famille			
4/ Parce que je me soucie des autres, je me sens bien dans ma peau			
5/ Parce que je me soucie des autres, je dois faire des choses qui me mettent en colère			
6/ Parce que je me soucie des autres, je me sens stressé			
7/ Parce que je me soucie des autres, je sens que j'apprends des choses utiles			
8/ Parce que je me soucie des autres, mes parents sont fiers du genre de personne que je suis			
9/ Parce que je me soucie des autres, j'ai envie de m'enfuir			
10/ Parce que je me soucie des autres, je me sens très seul			
11/ Parce que je me soucie des autres, j'ai l'impression que je ne peux pas faire face			
12/ Parce que je me soucie des autres, je ne peux pas m'empêcher de penser à ce que je dois faire			
13/ Parce que je me soucie des autres, je suis si triste que je peux à peine le supporter			
14/ Parce que je me soucie des autres, je ne pense pas que j'ai de l'importance			
15/ Parce que je me soucie des autres, j'aime qui je suis			
16/ Parce que je me soucie des autres, la vie ne semble pas valoir la peine d'être vécue			
17/ Parce que je me soucie des autres, j'ai du mal à rester éveillé			
18/ Parce que je me soucie des autres, je me sens plus apte à faire face aux problèmes			
19/ Je me sens bien d'aider			
20/ Parce que je me soucie des autres, je me sens utile			

<b>Réponses positives</b>	Items 1, 2, 3, 4, 7, 8, 15, 18, 19 et 20
<b>Réponses négatives</b>	Items 5, 6, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 16 et 17

## Annexe n°4 : Photographies du stand

L'une de ces photos à été prise par Ombeline, et l'autre par la chargée de Mission de l'Antenne Mobile de l'Escale des Aidants.



## Annexe n°5 : Flyers de participation aux entretiens



### Le saviez-vous ?

Être aidant, c'est prendre soin d'un proche quotidiennement pour des raisons de santé, de handicap et/ou de perte d'autonomie.

11 millions  
d'aidants

majeurs en  
France\*

450 000  
étudiants-  
aidants

en France\*\*

L'Escale des Aidants développe un projet inter-universitaires par et pour les étudiants, afin de sensibiliser à la question de l'aide, et en particulier chez les étudiants-aidants.

**Concerné ou non par une situation d'aide, faisons avancer la recherche ensemble !**

**Si vous êtes étudiant, n'hésitez pas à nous contacter pour un entretien sur le sujet afin de faire avancer notre enquête : [info.eda@escaledesaidants.com](mailto:info.eda@escaledesaidants.com)**

\*Enquête nationale Ipsos-Macif, 2020

\*\*Etude nationale CAMPUS-CARE, "Qui sont les jeunes aidants étudiants ?", 2021, du projet JAID, "Recherche sur les jeunes aidants"

## Annexe n°6 : Grille d'entretien pour les « étudiants aidants »

<b>Thèmes généraux</b>	<b>Questions</b>	<b>Relances</b>
1- Présentation	<p>1- Pouvez-vous vous présenter ?</p> <p>2- Pour quelle(s) raison(s) avez-vous choisi cette université et cette filière ?</p>	1- Âge, cursus scolaire, année d'étude
2- Le terme "aidant"	<p>3- Si je vous dis le mot « aidant », à quoi cela vous fait penser ?</p> <p>4- <i>Définition.</i> Qu'est-ce que vous pouvez en dire ?</p> <p>5- Vous considérez-vous aidant ?</p>	<p>3- D'autres termes (proche aidant, aidant familial...) ? Que comprenez-vous par aidant ?</p> <p>5- Pour quelle(s) raison(s) ? Pouvez-vous m'expliquer pourquoi ?</p>
3- L'aide apportée au proche	6- Pouvez-vous me raconter comment avez-vous commencé à accompagner votre proche ?	<p>6- Proche accompagné ? Âge du proche ? Pathologie(s) ? Aide depuis combien de temps ? Vit avec le proche / habite loin ? Type et fréquence d'aide ? En moyenne, combien d'heures d'aide par semaine ?</p> <p>Les différents types d'aide :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Activité du domestique (nettoyage, cuisine, vaisselle...)</li> <li>- Gestion du domicile (faire les courses, réparations, soulever des objets lourds, assurer le fonctionnement du foyer...)</li> <li>- Gestion financière et pratique (facteurs, allocations, opérations bancaires, travail à temps partiel...)</li> <li>- Soins personnels (aider à s'habiller, se déshabiller, se laver, aide dans les soins (administration de médicaments, pansements...))</li> <li>- Soins émotionnels (surveillance, supervise, tient compagnie...)</li> <li>- Garde des frères et sœurs : s'occupe d'eux, avec ou sans adultes (emmène à l'école...)</li> </ul>

	7- Pouvez-vous me raconter une journée type d'aidant ?	
4- Les impacts (négatifs/positifs)	<p>8- Pouvez-vous m'expliquer comment vous vivez cette situation au quotidien ?</p> <p>9- Pouvez-vous me décrire les aspects positifs et négatifs de votre rôle d'aidant ?</p> <p>10- Comment conciliez-vous votre rôle d'étudiant, d'aidant et de proche ?</p> <p>11- Quel(s) sentiment(s) éprouvez-vous au quotidien ?</p>	<p>8- Difficultés ? Impacts/répercussions (vie sociale, scolarité, santé physique, santé psychologique) ?</p> <p>9- Exemples : capacités de résilience ; une connaissance de soi, une maturité accrue/autonomie/indépendance, un sens des responsabilités, un soutien à leur construction identitaire.</p> <p>10- Arrivez-vous à trouver un équilibre ? Prenez-vous du recul, de la distance, face à cette situation ? Comment ? Quelles sont les difficultés qui vous empêchent d'y arriver ?</p> <p>11- Ressentez-vous un sentiment de fardeau, d'épuisement ; de satisfaction, de fierté ?</p>
5- Demander de l'aide/se faire aider	<p>12- Que faites-vous pour obtenir un peu de répit/pour vous soulager ?</p> <p>13- Ressentez-vous le besoin de parler de votre situation ?</p>	<p>12- Sollicitez-vous votre entourage ? Qui ? Avez-vous déjà sollicité des professionnels du soin et/ou de l'aide à domicile pour votre proche ? Quel professionnel et pour quelle(s) raison(s) ? Cela a-t-il été bénéfique/vous a soulagé ? Êtes-vous actuellement aidé par un ou des pro ? Depuis combien de temps ? Comment cela se passe-t-il ?</p> <p>13- Parlez-vous de votre situation à quelqu'un ? A qui ? Avez-vous pensé à en parler à l'université ? Pour quelle(s) raison(s) ?</p>
6- Reconnaissance universitaire/sociétale	14- Pouvez-vous m'expliquer si vous avez déjà communiqué sur votre rôle d'aidant à l'université ?	

	<p>15- Que pensez-vous d'une reconnaissance de votre engagement au sein de l'université ?</p> <p>16- Que souhaitez-vous voir se mettre en place pour mieux accompagner les étudiants en situation d'aide, comme vous, par exemple ?</p> <p>17- Que penseriez-vous si l'université proposait un « statut étudiant-aidant » ?</p> <p>18- Si vous deviez imaginer un campus idéal pour les aidants, pouvez-vous me décrire ce que vous ajouterez ou laisserez ?</p> <p>19- Aimeriez-vous participer à la mise en place de "solutions" pour les étudiants-aidants ?</p>	<p>15- Récompense ? Quel type de récompense : rémunération ? soutien ? De la part de qui ?</p> <p>16- Groupes de parole ? Groupe de pairs-aidants ? Accompagnement scolaire ? Tutorat ? Aménagement de cours, de rendus ? Dispense d'assiduité ?</p> <p>19- Participer à des ateliers par exemple ? L'idée étant de valoriser une démarche participative par et pour les étudiants.</p>
7- Avenir	<p>20- Comment envisagez-vous l'avenir par rapport à cette situation d'aide ?</p> <p>21- Pouvez-vous me décrire en 5 mots votre rôle d'aidant ?</p>	<p>20- Votre avenir en particulier. Comment vous voyez dans quelques années ? Pensez-vous être dans la même situation ? Que voulez-vous voir changer, ou pas ?</p> <p>21- Ce que ça vous apporte ? Quels sont les premiers mots qui vous viennent à l'esprit en pensant à votre situation ?</p>

## Annexe n°7 : Retranscription de l'entretien avec Louise

*Cette étudiante faisait part de l'aide qu'elle apportait à son grand-père avant son décès à l'une de mes camarades, qui lui a proposé de me rencontrer pour que nous en discutions si elle le souhaitait. J'ai ainsi pris contact avec Louise par téléphone suite au message de ma camarade pour fixer une date de rencontre. L'entretien s'est déroulé le vendredi 5 mai dans une salle de travail réservée à la bibliothèque universitaire et a duré 45 minutes.*

*Lorsque nous sommes arrivées dans la salle de travail, nous nous sommes installées l'une en face de l'autre. Avant même que je ne puisse la remercier d'avoir accepté ce rendez-vous, elle me dit : « j'espère que je vais pouvoir t'aider, parce que je ne me considère pas aidante ! ». Je lui ai directement demandé pourquoi. Elle a jouté qu'elle pense qu'elle ne l'a jamais été parce qu'elle rendait simplement visite à son grand-père les week-ends. Je lui ai ainsi demandé ce qu'elle faisait avec lui les week-ends lorsqu'elle lui rendait visite et comment le vivait-elle.*

**Peux-tu me raconter comment tu conciliais tes études et le fait de rendre visite à ton grand-père ? Que faisais-tu lorsque tu y allais ?**

Ben moi, du coup je le vivais super bien, parce que j'étais interne. Enfin, c'était au lycée en fait, donc j'étais interne et le mercredi je rentrais. Mais c'était pas moi... C'était pas... comment dire... Du coup, vu que je me voyais pas aidante, puis je dirais jamais que j'ai été aidante, de toute façon. C'était pas... C'était pas comme ce que j'ai pu voir du coup l'année dernière quand j'ai fait mon mémoire et que j'ai pu interroger des aidants. Moi c'était juste, bah j'allais goûter avec, du coup, mon papi ; je faisais, tu vois, le ménage ou des petits trucs comme ça, mais c'était des petites tâches, c'était surtout pour lui tenir compagnie quoi. Et du coup, je vivais super bien le fait que j'étais étudiante en même temps, parce que j'étais interne, donc je rentrais le mercredi et le week-end. Donc en soit la semaine j'avais le temps de bosser. Puis à l'internat, on bossait pas non plus énormément (*rire*). Mais voilà quoi.

**De quoi souffrait ton grand-père ?**

Il avait rien de particulier, c'est juste qu'il était âgé quoi. Donc, vraiment c'était surtout pour lui tenir compagnie que j'y allais, ce n'était pas vraiment de la dépendance.

**D'accord. Et donc tu y allais tous les week-ends et tous les mercredis ?**

Oui, parce que, bah tu vois, j'ai grandi avec lui et en plus, il habitait à côté de chez moi, ça facilitait les choses aussi. Parce que l'année dernière j'ai pu voir des gens qui faisaient de la route, alors que moi j'avais l'avantage d'être à côté.

**Penses-tu que le fait d'être proche de chez lui en terme de localisation a aidé à ce que tu lui rendes visite plus souvent ?**

Bah... c'est possible, oui. Après, du coup, ça a toujours été une habitude de pouvoir y aller rapidement et quand on voulait, donc, je sais pas.

**Et le terme « aidant », quand est-ce que tu en as entendu parler pour la première fois ?**

Eh bah quand j'ai commencé l'année dernière à faire mon stage, parce que du coup, c'est vrai que avant tout ça, j'aurais jamais... enfin, j'en avais jamais entendu parler. Et l'année dernière du coup, quand j'ai commencé à faire mon stage... Puis, c'est aussi les médias quoi, enfin c'est vraiment une question d'actualité. Mais l'année dernière, j'étais vachement en contact avec tous les aidants des personnes âgées dépendantes. Du coup, c'est là que je me suis vraiment intéressée à la question, mais sinon avant, bah après avant on va dire que j'étais plus jeune donc, est-ce que... je sais pas comment dire...

**Est-ce que tu avais moins conscience de ce que ça pouvait être, de ce que ça pouvait représenter ?**

Ouais, c'est ça. Et puis, je sais pas toi quand est-ce que tu en as entendu parler, mais c'est vrai qu'à 18 ans... Bah, je sais pas, je me posais pas la question quoi.

**Donc, même quand tu as entendu ce terme, tu n'as pas fait le lien avec ce que tu vivais ?**

Non, pas du tout, parce que c'était pas... Fin, quand j'ai vu les proches aidants qui, du coup, l'année dernière, qui s'occupaient des personnes... Moi je peux pas dire que j'étais comme ça, tu vois, fin, c'est pas la même. Enfin, même si normalement, d'après la définition, ça peut le dire, mais il y a un niveau quoi. Pour moi, ce que je faisais avait un degré, je sais pas, moins élevé quoi, que les personnes que j'ai accompagné pendant mon stage. Fin, je sais pas, ça me correspond moins je trouve. Mais, après, pour un étudiant, je pense que si c'est pour un étudiant, et qu'il aide un parent, ça doit être dur de concilier cours et aide.

**Et donc toi, ça ne t'a jamais posé ne serait-ce qu'un peu problème de concilier les deux ?**

Non, non. En plus j'étais au lycée, donc c'était pas non plus, fin c'est pas pareil. J'étais... je passais un bac général. C'est déjà... c'est pas comme après quand on est dans les études supérieures où il faut vraiment bosser. Là, c'était cool quoi. C'est pas la même vie.

**Et qu'en pensaient tes parents ?**

Mes parents ? Je pense qu'ils mettront pas de mots, du coup, dessus parce qu'on en a jamais réellement parlé. L'année dernière quand j'ai fait mon mémoire, j'en ai pas parlé, enfin je leurs ai pas demandé si eux... ce qu'ils en pensaient. J'ai vraiment parlé avec d'autres gens, enfin du coup dans le cadre de mon stage.

**Et maintenant, que penses-tu de ce termes, de ce que ça implique ?**

Mais, du coup c'est avec toutes les aides qu'il y a, je trouve ça dommage qu'il y ait beaucoup de personnes qui l'acceptent pas encore, mais en même temps, l'accepter c'est dur aussi parce que, il faut que les personnes soient prêtes à se dire que la personne est dépendante quoi, déjà de base. Enfin, il faut déjà assumer que la personne est dépendante pour après assumer qu'elle a un rôle dans tout ça. Et du coup je comprends en vrai les gens qui le... Parce que moi, l'année dernière, il y avait énormément de personnes qui, en fait, qui s'en rendaient pas compte, et je peux les comprendre parce que quand t'es dans ta routine et qu'on vient te dire que tu es aidant, c'est plus... enfin, on se dit quel terme on vient d'inventer ? (*rire*). Parce qu'eux, ils ont pas le temps de penser à ça. Alors que c'est vraiment une aide qui est énorme pour eux, quoi. Mais bon. Puis peut-être que c'est le terme aussi qui pose problème, le mot « aidant », ça fait peut-être faire peur aussi. Enfin, c'est un mot qui a une connotation qui fait

peur aussi, donc peut-être que ça peut freiner aussi à se dire « bah moi je suis aidant ». Puis, enfin, c'est vrai que j'en ai vu quelques-uns, mais il faut réussir à dire « oui, moi je suis aidant ». Je trouve que c'est déjà un pas, fin, je trouve que c'est énorme. Mais du coup heureusement que certains sont accompagnés, comme ça ils s'en rendent compte.

**Et pour toi, qu'est-ce qui te bloque dans le fait de dire « je suis aidante », c'est parce qu'il y a la peur du jugement, de la stigmatisation, de mettre un mot dessus ?**

Bah, moi c'est parce que, du coup, ils sont décédés, donc du coup je suis plus du tout dans cette situation. Après, moi j'étais dans un milieu très rural, c'était normal. Du coup, les personnes, au contraire, tu venais leur dire « vous êtes aidant », c'était « mais, qu'est-ce que tu racontes ? On a autre chose à faire, et nous, on est là pour aider nos parents », quoi. Puis, quand c'est en famille c'est mieux. Et moi il y avait toute ma famille. Mais après, est-ce que nous si le jour où on doit aider nos parents, on va se dire on est aidant, alors que c'est nos parents, c'est ça aussi qui est compliqué en fait. Y a la question de la normalité. Dans mon stage, tous me disaient que c'était leur devoir en fait. Et le devoir, il dépasse pas le... pour beaucoup, il arrive pas à être dépassée par le fait qu'en fait, il soit aidant quoi. Je pense, hein, après je sais pas.

**Est-ce que tu demandais quand même de l'aide à certaines personnes pour venir t'aider ? Si parfois tu ne pouvais peut-être pas te rendre disponible pour aller rendre visite à ton grand-père ? Est-ce que tu sollicitais l'aide de quelqu'un ?**

Non, mais après on était toute la famille hein, parce qu'on était très souvent tous ensemble là-bas, mais j'ai jamais demandé parce qu'en fait j'avais mon temps pour ça quoi.

**Et le temps que tu prenais pour lui ne t'as jamais empêché de faire autre chose le week-end ? Par exemple, sortir avec des amis, avoir des loisirs, etc.**

Alors, si des fois ça m'empêchait mais ça me dérangeait pas. Enfin, c'était ma priorité quoi.

*A cet instant, cette jeune étudiante s'est mise à pleurer. J'ai donc interrompu l'enregistrement. Nous avons pris plusieurs minutes de pause et nous avons repris l'entretien lorsqu'elle s'est sentie prête.*

**Tu me disais donc que tu ne demandais pas d'aide extérieure pour t'aider.**

C'est ça. C'était la famille qui s'occuper de lui, quoi. Enfin, il y avait une personne qui venait 2h00 par semaine pour le ménage quoi. Mais il lui parlait plus qu'elle faisait le ménage.

**D'accord, donc il souhaitait plutôt de la compagnie plutôt qu'une aide ménagère ?**

Ouais, enfin, je pense surtout que ça le dérangeait que quelqu'un vienne le faire le ménage à sa place. C'était plus dans ce sens-là (*rire*).

**Je vois (*rire*). Donc c'était toi et ta famille qui faisait « vraiment » le ménage ?**

C'est ça, dès qu'on pouvait, on faisait un petit coup de ménage.

**Et ça ne t'as jamais dérangé ? Tu n'as jamais ressenti le besoin ne serait-ce que d'en parler ?**

Ah, non parce que je connaissais vraiment, mais pas du tout le terme, parce que du coup, c'était il y a 4 ans, quand j'étais au lycée, donc bah ça va faire 4 ans quoi. Donc il y a 4 ans je me posais pas la question quoi, mais alors pas du tout même.

**D'accord. Et à quel âge as-tu commencé à accompagner ton grand-père ?**

Bah en fait, j'ai toujours été tous les week-ends là-bas. En fait, c'est juste que quand j'étais petite, c'était... c'était lui qui s'occupait de moi, quoi. Donc, c'est pour ça aussi, quand c'est une habitude, c'est pas réellement, euh... C'est pas comme si ça vient empiéter sur le quotidien de la personne aidante quoi. Moi, ça n'est jamais venu empiéter, quoi. Ça a toujours été comme ça, c'est comme si c'était ma maison, quoi. Puis, on s'est toujours aidé dans ma famille, c'est normal. Donc c'est pas comme les personnes qui bossent et qui doivent 3 fois par jour aller voir la personne parce qu'elle peut pas rester seule. Puis, l'année dernière, je connaissais pas, mais il y avait une personne qui était atteinte de la maladie d'Alzheimer et du coup la famille avait mis en place une caméra Alexia et en fait la caméra elle permettait à la personne de lui dire 5 minutes avant de manger que ça allait être l'heure de manger, quoi. Ça parler et en fait, j'avais trouvé ça fou. Après c'est impressionnant aussi parce que quand tu rentres du coup t'as des caméras dans plusieurs endroits de la maison, mais c'est cool, parce que ça soulage un petit peu la petite fille. C'est la petite fille qui s'en occupait et du coup elle me disait, « en fait, je n'y vais plus 4 fois par jour », quoi. Mais, bon après ça fait bizarre de se dire « je suis observée dans ma propre maison », mais bon, malheureusement, la personne elle ne s'en rendait pas compte, vu qu'elle était malade.

**Est-ce que tu peux me raconter une journée type de ce que tu faisais avec lui ?**

Bah du coup y a pas forcément de journée type parce qu'en fait j'y allais quand... enfin j'y passais, fin on y allait tous quoi, on y allait quand on avait le temps et vu qu'on avait tous le temps et bah on se retrouvait en famille, quoi. Et après souvent, je l'aidais et je faisais un peu le ménage. On avait chacun un truc quoi, y en a qui faisait le ménage, l'autre qui faisait le café, enfin des petits trucs. Et ça roulait parce qu'on était beaucoup. Mais du coup, c'est vrai que je me dis que les personnes qui sont seules, des fois, ça doit être super dur. Puis les étudiants, quand t'es jeune, surtout, ça peut être... enfin même quand t'es âgé, en fait, c'est tout le temps quoi. Mais je veux dire les étudiants, t'as quand même les études à côté. Et puis les professionnels quand elles travaillent à côté, ça doit être dur, et surtout si c'est vraiment une pathologie lourde.

**Tu m'as dit que tu ne venais pas de Saint-Etienne. Qu'est-ce qui t'as poussé à venir ici et à choisir cette filière ?**

Alors, j'ai toujours travaillé dans le... Enfin, pas travaillé, mais toujours fait des stages ou des travaux d'été ou même mes études dans le social. En fait, j'ai un BTS ST2S et ensuite ça a suivi. Donc j'ai toujours été dans ce domaine-là quoi. Et j'habite en Lozère, je sais pas si tu vois où c'est ? Tu habites à Saint-Etienne, toi ?

**Pour mes études oui, sinon j'habite à 1h de Paris.**

Ah, oui, c'est loin (*rire*).

**Oui ça commence à faire loin (*rire*).**

Et bah moi aussi je suis un peu loin, c'est à 2h30/3h de route. Je suis venu ici juste pour mes études. Après je vais repartir, quoi.

**Est-ce que tu penses que si ton papi était encore là, tu serais venu aussi loin de chez toi pour faire tes études ?**

Ah oui. Ça aurait pas posé problème. Puis, je rentre déjà tous les week-ends, alors ça n'aurait rien changé (*rire*). Puis, parce que les études c'est important, quoi. Puis l'année dernière, j'étais plus loin aussi, fin pour l'année dernière ça n'aurait rien changé puisqu'il était déjà plus là... Mais, dans tous les cas, je serais partie de chez moi quoi parce qu'il n'y avait pas ce que je voulais faire.

**D'accord. Peux-tu me décrire les aspects positifs et négatifs de ce que tu faisais ?**

Ah, c'était que du positif.

**C'est-à-dire ? Comme quoi, par exemple ?**

Bah parce que... parce qu'on passait du temps ensemble quoi. Ca nous a rapproché, enfin après, on été proche, mais voilà. Donc oui, que du positif, moi j'en retient rien de négatif. Mais, oui, il y en a qui peuvent ressentir du négatif, selon l'impact que ça a dans la vie. Moi, j'avais la chance de pas être toute seule et d'avoir ma famille, j'étais qu'une mini partie, on va dire, mais vraiment mini parce que j'étais la plus petite, quoi, donc j'étais la mini partie dans tout ça (*rire*).

**Je vois (*rire*). Et si tu avais encore accompagné ton papi pendant tes études à l'université, est-ce que tu aurais aimé qu'il y ait quand même des choses mises en place pour vous aider, vous soutenir ?**

Je sais pas trop, j'arrive pas à me... parce que finalement, vu que je me suis jamais considérée comme tel, c'est dur de se dire... puis, moi y avait aucun point négatif. Donc je pense que les personnes qui ont des... qui voient plutôt ça comme prenant sur leur vie et qui en peuvent plus parce que des fois la situation, du coup, d'aidant, c'est plus vraiment la situation de parent/enfant ou l'inverse. C'est plus une corvée pour certains parce que ça... ça devient dur quoi. Et du coup, je pense que pour ces personnes là oui, une aide, bah une aide serait vraiment primordiale. Mais pour moi ? Non, enfin parce que quand j'étais au lycée, j'allais à tous les cours, je pouvais rentrer chez moi-même si j'étais interne, mais j'ai jamais rien raté. Après, pour les autres... je sais pas si tu es souvent en relation avec des aidants, mais moi quand j'étais stagiaire et que j'allais quand même faire des visites à domicile et tout en fait, ils avaient surtout besoin que je les écoute. Enfin, c'était... des fois, la personne m'appelait juste pour me dire, en fait, comment ça s'était passé ou si la personne allait pas bien. Vu que là, c'était une personne âgée, parfois elle n'acceptait pas les aides qu'on lui proposait pour la soulager, enfin pour soulager son aidant. Et du coup, en fait juste elles appelaient donc je pense que rien qu'être à l'écoute de ces personnes-là, c'est important. Enfin, j'imagine que c'est déjà ce que vous faites à DanaeCare, et ça doit leur faire un bien fou. Parce que nous on a pas ça en Lozère, mais du coup les référents de famille sont vachement amenés à écouter les gens qui se reconnaissent ou même des gens qui se reconnaissent pas du tout aidants, mais qui vont appeler et en fait, qui vont juste parler de ça quoi. Donc je sais pas peut être un lieu

d'écoute. Mais bon... d'un côté, un lieu d'écoute si au final les étudiants se rendent pas compte qu'ils sont aidants, est-ce qu'ils vont y aller, est-ce qu'il va y avoir du monde au lieu d'écoute ?

**Exactement, donc tu verrais les choses comme le fait d'aller voir une psychologue pour en parler ?**

Non, pas trop, enfin je sais pas. Parce que c'est vrai que pour beaucoup malheureusement, rien que le terme « psy » ça fait peur. Donc, je pense que les gens si déjà ils arrivent pas à se reconnaître aidants, est-ce qu'ils vont aller voir une psy ? Je sais pas. Parce qu'il y a aussi les représentations qu'on a, pour aller voir une psy on se dit qu'on a un problème, alors que bah, on peut se dire « bah non j'aide mon père et y a pas de problème », quoi, donc pourquoi j'irais parler à une psy ? Donc ça peut poser problème. Alors qu'un lieu d'écoute, rien que le terme ça permet d'être plus accueillant, plus chaleureux, enfin qui ferait venir plus de monde et qui inciterait plus les étudiants à venir.

**Tu imaginerai ça à l'université ?**

Je sais pas trop. Mais, oui ça pourrait être un petit endroit, tu sais un peu comme votre accueil, parce que j'ai trouvé que votre accueil est hyper chaleureux, quand j'étais venue. Donc, tu sais, si par exemple c'est un mini accueil un peu comme ça, mais dans une pièce à la fac, ou une petite cafète réinvestie. Enfin, je sais pas du tout, je dois dire n'importe quoi (*rire*).

**Non, non, pas du tout. Les idées sont bonnes et il n'y a pas de mauvaise réponse (*rire*).**

Si tu demandes ça c'est parce que dans votre projet tu as besoin de mettre en place des choses, c'est ça ?

**Alors, en effet, notre objectif est de recueillir la parole des étudiants aidants, afin d'avoir leurs attentes et leurs besoins, et pouvoir faire par la suite des préconisations à la structure. Ça permettra vraiment d'adapter les choses selon les besoins des étudiants aidants.**

Ah, oui ! Parce que c'est vrai que chacun le vit à sa manière, puis, enfin, selon la pathologie de la personne, puis ça dépend s'ils aident un parent, un grand-parent ou un frère, quoi, c'est pas la même. Y a la fréquence d'aide aussi... Fin, c'est vrai que finalement, j'y avais pas pensé, mais les cours, c'est un peu le béaba du truc quoi. Parce que, peut-être que... ouais... fin, si des étudiants aidants peuvent rendre plus tard ou autre... enfin, parce que le fait de rendre plus tard, bah si les autres s'en aperçoivent, est-ce que ça va pas, du coup... fin, ça veut dire qu'il faut assumer qu'on est aidant devant tout le monde, parce que... est-ce que ça ne peut pas être dur aussi ? je sais pas... Les autres peuvent mal prendre le fait que cette personne ait des « avantages ». Tu peux avoir peur du coup d'être jugé et d'en parler, faut assumer quoi. Surtout que quand t'es étudiant, enfin là maintenant à l'université, c'est peut-être un peu plus... Tout le monde a un peu grandi et je pense qu'il y a moins de méchanceté comme il peut y avoir des fois plus à certaines périodes. Mais après je sais pas. Enfin moi je suis tombée sur une bonne classe donc y avait pas de ça mais après il peut y avoir des classes aussi, où c'est plus compliqué et... voilà.

**Mais du coup, pour toi, mettre un statut officiel au sein de l'établissement, ça ne serait pas une manière de rendre les choses « officielles » et donc « justifiées » pour ces étudiants ? Qu'en penses-tu de ce statut ?**

Ce serait un statut en plus que celui qu'on a actuellement d'aidant ? Parce que c'est un statut, fin y a la définition, et tout, mais c'est pas... y a pas quelque chose de... fin ?

**Alors, en effet, le statut d'aidant existe et est reconnu en France. Ce statut est valable pour chaque aidant de plus de 18 ans. Mais, là, les étudiants-aidants sont à la fois étudiants et aidants. Il leur faut donc un statut propre à ces deux rôles. Parce que le statut d'aidant en France ne permet pas aux étudiants d'avoir accès à tous les droits qu'il propose. Parce que, par exemple, lorsque tu es salariés, et aidants, tu as le droit à des jours de congés supplémentaires ou des choses similaires. Les étudiants ne peuvent pas bénéficier de ces congés puisque ça n'existe pas à l'université. Du coup, le statut permettrait de faire la même chose mais pour les étudiants, donc au lieu de congés par exemple, ça pourrait être l'équivalent d'une autorisation de manquer certains cours par exemple.**

Ah, oui, mais c'est top ! Et ce serait mis en place du coup à l'université de Saint-Etienne ?

**Alors, oui, on ferait une phase de « test » de ce statut à l'UJM mais aussi à Lyon 2. On testerait pour voir si ça fonctionne, comment améliorer le statut, etc.**

Ah, oui ! mais c'est vrai qu'un statut ce serait plus simple pour l'étudiant mais aussi pour l'enseignant. Ca éviterait de faire du cas par cas et puis au moins ce serait reconnu.

**C'est ça.**

Je pense que ça peut permettre d'éviter peut-être les injustices et les critiques aussi, peut-être, fin, après je dis ça, mais, c'est vrai que... fin, c'est comme les personnes handicapées, on peut mettre des choses en place pour eux à la fac et on peut pas dire qu'elles abusent quoi, parce que fin... si elles ont un statut à la fac c'est pas pour rien, quoi. C'est qu'il y a vraiment quelque chose. Puis, je trouve que c'est bien que vous puissiez tester le statut, en plus, fin, avec ces deux facs, elles sont grandes vous devriez avoir des retours.

**Oui, on espère ! (rire).**

Y a pas de raison (rire). Et du coup, tu doit aussi interroger des étudiants de Lyon ? ça doit faire beaucoup !

**Alors, c'est ma collègue, une autre stagiaire à l'association, qui est étudiante à Lyon 2 qui s'occupe de cette université. On a chacun notre « terrain de recherche » si on peut dire ça comme ça (rire).**

Ah, trop bien ! (sourire). J'espère que vous pourrez interroger des personnes qui sont étudiantes et aidantes parce que ça doit être, fin, ça doit vraiment être hyper riche ce qu'elles ont à dire. Après, c'est vrai que, si ils se reconnaissent pas... enfin, c'est vrai que s'il y avait un accompagnement... Moi, il y avait un accompagnement auprès des personnes que je... fin des aidantes, parce que je rentrais dans leur vie en fait, et du coup après c'était plus simple aussi pour qu'ils échangent. C'était sur du long terme, en fait, j'y suis restée 4 mois ou 5, je

sais plus. Et du coup, c'est vrai qu'au début j'y allais pour faire un renouvellement de dossiers et après du coup j'étais vraiment en contact avec les familles quoi. Du coup, il y avait un lien de confiance qui s'est installé. Je pense que c'est plus simple, ça aide aussi. Mais bon, déjà je trouve que c'est bien de s'y intéresser, fin que vous vous y intéressés, parce que c'est totalement un sujet d'actualité. Donc, en parler c'est vraiment bien.

**Exactement, puis, en parler ça permet de sensibiliser les personnes à ce sujet, même si les aidants ne se reconnaissent pas vraiment, ils en auront entendu parler, et même si ils veulent pas en parler avec nous, on peut au moins essayer de montrer aux autres que ça existe.**

C'est ça. Mais moi, l'année dernière j'avais l'impression après avoir fait mon mémoire, qu'on en entendait parler un peu partout, mais en fait, c'était mon impression parce qu'en fait je regardais que ça, enfin, j'étais sur des sites où j'avais coché pour regarder que ça. Donc je voyais beaucoup de choses comme ça mais oui. Puis je travaillais avec des personnes qui en parlaient, et j'avais un intérêt pour ça aussi. Mais bon, c'est sûr que si déjà eux ils en entendent parler après ça peut... ça peut permettre, ouais, de voir qu'en fait ça existe quoi, qu'il y a un mot sur ce qu'ils font, un terme.

**Exactement ! Et si tu devais imaginer un campus idéal tu l'envisagerais comment ?**

Un campus idéal ? Ben, du coup, je pense que je ferais un campus et pour qu'il y ait pas de stigmatisation, je les mettrai du coup, pas à l'écart. Enfin, comme par exemple la salle que je disais tout à l'heure ou une cafété et je la mettrai pas du tout à l'écart, au contraire. Je sais pas, je sais pas comme... Je sais pas si par exemple c'était la BU, on va dire le campus, cette salle, elle pourrait servir, bah pour faire un petit lieu pour les accueillir, leur parler s'ils ont besoin. Mais qu'il y ait aussi quand même un petit bureau fermé comme vous, vous avez un bureau mais qui est pas trop loin de l'entrée pour que voilà, si la personne elle a vraiment envie de parler avec un professionnel et de vraiment avoir un accompagnement plus approfondi à l'année quoi. Mais après idéal ouais, juste de pas les stigmatiser en les mettant vraiment sur le côté, pas les mettre à l'écart par rapport à ce qu'ils vivent et au contraire les... c'est de les intégrer, en fait le plus possible.

**Quand tu disais pour parler à un professionnel par exemple, t'entendrais un professionnel de l'université qui serait du coup un peu plus sensibilisé à ces questions, ou du coup de faire venir des professionnels de santé ?**

Je pense que tu sais, de faire une permanence avec des professionnels, bah de votre association ici, par exemple, je pense que ça peut-être super intéressant. Mais après c'est vrai que ça peut être aussi super intéressant qu'il y ait un professionnel de l'université qui soit... qui soit aussi en permanence, là quelques jours pour, bah, pour qu'ils soient au courant, en fait, même l'université pour qu'ils sensibilisent plus à cette question là quoi. Parce que c'est vrai que, bah après, chaque professionnel a ses missions hein mais... et du coup ici ils ont pas de missions pour les aidants et c'est normal. Fin, chacun à ses missions mais ça peut être intégré je pense.

**D'accord. Et si tu avais été aidante à l'université et que tu avais ressenti le besoin d'en parler, vers qui tu te serais tourné ?**

Alors là, ça fait qu'un an que je suis là, et tu vois, tu me disais tout à l'heure qu'il y a un service, fin un lieu où il y a une psy et tout. Bon bah je m'en doutais parce que c'est vrai que l'année dernière où j'étais aussi je m'en doutais, mais je suis restée 3 ans j'ai jamais su, je me suis jamais posée la question pour y aller. C'est pour ça aussi je pense. Mais même, j'ai jamais vu enfin, on nous en a jamais parlé quoi. Mais, moi un service... enfin, parce que j'en ai pas besoin aussi, j'ai pas ressenti le besoin. Mais du coup, je sais même pas où il se situe là sur le campus. Même l'infirmière, je sais même pas si une infirmerie ou un truc, mais en tout cas je suis pas au courant non plus. C'est pareil, une assistante sociale il doit y avoir une ici ? (*j'hoche la tête en guise d'affirmation*). Bah, je sais pas où elle est non plus, j'imagine qu'ils doivent tous être au moment endroit, mais je sais pas où ils sont.

**C'est à la maison de l'Université. Tu vois où c'est ?**

Ah oui, je vois. Mais, tu vois, je pense que franchement si je demande aux filles de ma classe, si elles ont jamais eu de problème ou quoi, et qu'elles ont pas eu la nécessité d'y aller, je pense qu'elles savent même pas que c'est à la maison de l'Université (*rire*). Parce que du coup, là, c'est là ? (*elle pointe du doigt le bâtiment de la Maison de l'Université, car il est visible de là où nous étions*).

**Oui, voilà, c'est ici !**

Oui, donc en plus c'est en dehors de l'université, en soit. Et après les profs, nous, vu qu'on est à la fac... Fin, moi, l'année dernière, c'était pas du tout... en fait, si tu veux j'ai fait un BTS et après j'ai fait un DE dans le même lycée du coup y avait pas la même relation avec les profs, on était assez proches et je sais que des fois des personnes qui ont rencontré des difficultés dans la vie, les profs étaient vachement là pour les soutenir, leur parler, et tout. Là, c'est pas que les profs ils sont pas là, c'est qu'en fait je suis pas habituée à cette distance qu'il peut y avoir et du coup je pense que même si j'avais un problème, j'irai... je me tournerais pas vers les profs. Donc, en fait, je me tournerais, ici je sais pas... vers mes potes, quoi, mais pas un professionnel. Enfin, honnêtement, je... peut-être parce que j'ai pas aussi... je me suis jamais posée la question. Mais, je vois pas vers qui je pourrais me tourner. Quelqu'un en qui j'ai confiance pour lui parler et pour... parce que je pense qu'il faut quand même avoir confiance en la personne pour lui parler de... donc je pense que non, je vois pas forcément quelqu'un à qui parler.

**Et en dehors du campus, t'aurais pensé peut-être à te tourner vers une association ou même vers un professionnel de santé, un médecin ?**

C'était quoi déjà la question ? Si je me tournais vers quelqu'un ?

**Si avais ressenti le besoin d'en parler, vers qui tu te serais tournée, par exemple à l'extérieur de l'université ?**

Ah, merci ! Que je te réponde pas à côté de la plaque (*rire*).

**Pas de soucis (*rire*).**

Bah, peut-être que finalement oui, je serais plus aller à l'extérieur pour avoir de l'aide. Moi je me dirai, enfin si... si, par exemple je suis aidante et que je suis hyper fatiguée et que la situation ne peut plus durer, je pense que je me tournerai vers une association qui s'y connaît.

Je me dis que comme ça y a pas de jugement, enfin après je sais pas, vu que je me suis jamais posée la question. Mais sinon je me dis que c'est peut-être plus simple d'aller vers une association parce que souvent on nous dit, quand je sais pas, par exemple, quand on rencontre une difficulté, selon la difficulté, il y a toujours une association qui est là pour répondre, donc je me dis qu'une association c'est bien. Puis, ça fait un peu proche quoi, fin y a plus une proximité entre eux et nous. Et oui, parce que si tu vas chez un docteur... enfin, moi j'irais pas chez un docteur sur sainté, mais même chez mon docteur vers chez mes parents, je suis pas sûr que je lui en aurais parlé. Fin, c'est parce qu'il y a une différence quoi. On ose peut-être moins.

**D'accord. Est-ce que tu pourrais me décrire en 5 mots ta situation à ce moment-là ? En fait, quand t'étais encore au lycée et que tu allais rendre visite à ton grand-père, si t'avais 5 mots pour décrire ta situation, ce serait lesquels ?**

5 mots ? Euh... je réfléchis aux mots (*rire*). Parce qu'il faut qu'ils soient intéressants quand même !

**Non, non, ils doivent te venir naturellement. Penses aux premiers mots qui te viennent en tête quand tu repenses à ta situation d'il y a 4 ans.**

Je dirais... bonheur ? De la joie ? Euh... je sais pas...

**Si tu as deux qui te viennent seulement, c'est pas grave, c'est quand même très bien.**

Non, mais je vais réussir, c'est que j'ai les mêmes mots dans la tête, j'ai des synonymes (*rire*).

**Pas de soucis (*rire*).**

Et bien, je sais pas... des bons moments ? Bon, ça fait deux mots mais bon... (*rire*).

**Ca fait rien c'est très bien ! (*rire*).**

Partage aussi ? Plus qu'un ? (*rire*). J'ai dit quoi déjà ? (*rire*).

**(*rire*). Tu as dit bonheur, joie, bons moments, partage.**

Et... je sais pas... mais je vais réussir à trouver ! Echange, c'est un peu pareil, non ?

**Oui, mais si c'est ce qui te vient, c'est ok !**

Oui, de toute façon je t'ai dit que des synonymes alors ! (*rire*). Elle est génial cette question ! Ca permet de vraiment voir comment les gens voient les choses ! Parce que, c'est vrai, des fois, il doit y avoir pas mal de mots négatifs aussi qui viennent en tête pour certaines personnes, en fait, genre de la fatigue, et tout ça.

**Exactement ! Et comment tu envisages la suite de ton avenir ?**

Je sais pas. Si par exemple, je devais être aidante à nouveau ?

**Oui, pourquoi pas ?**

Euh, je sais pas... d'un côté je peux me dire qu'il y aura un statut. Fin, j'aurais peut-être plus facilement... fin, d'un côté, selon qui s'est, j'aurais peut-être aussi le... la difficulté, fin je veux dire le frein à se dire « bon, il y a un degré avant de l'être ». Mais, c'est vrai, où commence le degré ? c'est ça aussi. Normalement, il est censé commencer dès le départ, hein, mais... Mais il faut... je pense que tout le monde a un petit frein pour passer de « c'est normal », à « c'est quelque chose d'autre », fin... Après, peut-être que beaucoup le voient dès le départ aussi, mais... ils ne savent pas ce que c'est le terme qui correspond à ce rôle... Oui, faut vraiment connaître le terme quoi. Sur l'université, il y en a peut-être pas mal qui ne connaissent pas le terme, fin je sais pas. Alors que bon, pourtant je trouve qu'on en parle de plus en plus dans l'actualité, dans les trucs comme ça, même si c'est pas tous les jours, y a quand même...

**Oui, c'est vrai !**

Et du coup dans votre enquête vous avez demandé aux étudiants s'ils connaissaient ce termes ? ça peut être super intéressant.

**Alors, on a fait parvenir un questionnaire, oui, où il figurait une question sur le terme aidant.**

Ah, génial ! J'en ai pas entendu parlé, vous l'avez fait passé comment le questionnaire ?

**Alors, on avait fait un stand ici juste devant la BU. On avait mis un stand, avec un QR code imprimé qui mené au questionnaire. Et, on essayait aussi d'interpeler les personnes parce qu'elles venaient pas forcément d'elles-mêmes, et on les abordait souvent en leur demandant s'ils avaient déjà entendu parler de ce terme.**

D'accord, c'est vraiment trop ! Mais, vous avez eu de la chance de pouvoir vous installer avec les blocages qu'il y a eu !

**Bah, honnêtement oui, on a eu de la chance parce que la date de notre stand est tombée peut-être deux semaines avant le début des blocus, il me semble.**

Ah, oui ! C'est dingue ! Mais, vous n'avez pas essayé de le publier quelque part le questionnaire ?

**Si, par mail, en passant par l'université, mais ça n'a jamais été transmis aux étudiants...**

Oh... c'est quand même dommage je trouve, en plus, fin, on reçoit quand même la tonne de mail par jour, donc bon... Ils pourraient quoi... surtout qu'on en reçoit beaucoup et que tout le monde regarde parce que c'est un mail, quoi. Puis, c'est plus simple, fin pour certains, c'est plus simple de répondre à un questionnaire que de faire un entretien. Au moins, il n'y a pas la difficulté à parler, c'est juste à cocher ou écrire, quoi. C'est anonyme et ça peut soulager je pense de juste répondre au questionnaire, quoi.

**Tout à fait, oui.**

Et sur insta ou quoi y a pas des trucs qu'on peut mettre ?

**Alors, j'ai pris contact avec la FASEE, je ne sais pas si tu connais ?**

Non, pas du tout.

**La FASEE, c'est la fédération des associations étudiantes de Saint-Etienne. Elle est principalement gérée par des étudiants eux-mêmes et soutiennent les projets étudiants, militent pour qu'on est de meilleures conditions, etc.**

Ah, top ! je connaissais pas, tu vois. Ah, oui, donc, fin, s'il le publie par exemple sur Sainté-Pass ou quelque chose comme ça, je sais plus trop le terme, ça peut être bien, là y a beaucoup d'étudiants, donc ça peut les toucher plus facilement.

**Exactement !**

Tu as raison de passer par eux je pense, surtout que dans les étudiants militants, à tout moment tu peux avoir des aidants aussi, ou des personnes qui en connaissent, fin, je sais pas... don, ça peut être cool, tant mieux, j'espère que ça va t'ouvrir des portes ! (*rire*).

**Merci beaucoup, j'espère aussi ! (*rire*).**

Je t'en pris, on espère tous réussir nos projets ! (*rire*).

**Ca c'est sûr ! (*rire*). Est-ce que tu as quelque chose à rajouter ? Tu aimerais me dire quelque chose en particulier ?**

Non, non, rien de plus, fin, je pense que j'ai tout dit (*rire*).

**Parfait, alors c'est tout bon pour moi ! (*rire*). Je te remercie beaucoup pour le temps que tu m'as accordé et pour avoir accepté de répondre à mes questions !**

Je t'en pris, j'espère que ça t'auras aidé malgré tout ! Mais ça fait toujours plaisir de voir des personnes s'intéresser à ce sujet, donc vraiment c'était top !

**Oui, c'est ça, il faut en parler, ça fera sûrement avancer les choses ! Mais, ne t'inquiètes pas, ton témoignage est autant précieux que les autres !**

(*rire*), ah bah tant mieux alors !

**Je te dis à bientôt peut-être, encore merci et bon courage pour tes examens !**

Merci beaucoup, bon courage à toi aussi ! A bientôt !

Annexe n°8 : Flyer de communication pour la table ronde

50 ans  
université  
lumière  
LYON 2

9 MAI 2023  
17H - 19H

RENCONTRES  
AUTOUR DU  
HANDICAP

Salle Polyvalente  
MDE - Campus  
PDA

Table ronde sur  
les étudiant.es  
aidant.es

Gratuit, ouvert à tous/tes et sans inscription

**UNIVERSITÉ**  
Vulnérabilités,  
inclusions,  
inégalités

**LA PAUSE  
BRINDILLE**

**P6PS**

Unité U1296 : Radiations  
Défense, Santé, Environnement  
Lyon & Brétigny-sur-Orge, France

**DanaeCare**