

Jeunes aidants : les invisibles qui accompagnent un proche malade

Par Nora Durbecq le 09.06.2023 à 20h00

🔊 Ecouter 8 min.

En France, des millions d'adultes accompagnent régulièrement un proche malade, en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Souvent oubliés, les enfants doivent aussi parfois endosser ce rôle, avec peu d'aide extérieure.



Une femme en fauteuil roulant avec un enfant.

📷 COLIN HAWKINS / CULTURA CREATIVE / CULTURA CREATIVE VIA AFP

En France, 8.8 millions d'adultes sont des proches aidants, c'est-à-dire qu'ils apportent une aide régulière à un parent malade, en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Mais parfois, ce sont les enfants qui doivent assumer ce rôle et accompagner quotidiennement un proche, parce qu'ils n'ont pas d'autre option. *"En France, on estime à 530.000 le nombre d'enfants aidants, rien que pour un parent en situation de handicap. Alors pour ceux qui accompagnent un parent malade, ou qui soutiennent un parent qui s'occupe d'un frère ou d'une sœur, on peut vite imaginer que le nombre d'enfants aidants en France se situe plutôt entre 700.000 et 1 million"*, explique à *Sciences et Avenir* Amarantha Bourgeois, directrice de l'Association Jeunes Aidants Ensemble (JADE). L'association, née en 2017, est la première en France à proposer un accompagnement aux jeunes aidants et à leur famille.

LA SUITE APRÈS LA PUBLICITÉ

Une vie en décalage

Lorsque leurs amis jouent, sortent ou trouvent simplement le temps de faire leurs devoirs, d'autres doivent s'adonner à des activités bien différentes : faire les courses, le ménage, cuisiner pour aider un parent qui n'a plus la capacité d'assumer ces tâches, ou le soutenir lorsque celui-ci s'occupe déjà d'un membre de la famille en perte d'autonomie.

C'est la situation dont témoigne Adrien, 15 ans, dans un documentaire diffusé par ARTE et actuellement disponible en replay. Aîné d'une fratrie de 3 enfants, il soutient au quotidien sa mère atteinte de la maladie de Parkinson et qui peine à réaliser les tâches quotidiennes. Quand il rentre de l'école, il fait les courses, prépare les repas, s'occupe de ses frères et sœurs ou répond au téléphone : Adrien est une sorte de second parent, malgré son jeune âge, malgré lui et malgré sa maman qui n'a pas d'autre choix que de se reposer sur son aîné. *"Souvent, les parents sont obligés de demander de l'aide à leur enfant parce qu'ils n'ont pas d'autre choix. Ce sont les filles et les aînés qui assument le plus souvent cette responsabilité"*, reprend Amarantha Bourgeois.

Même si ces situations ont tendance à renforcer les liens entre aidants et aidés, les conséquences sont lourdes pour les parents qui culpabilisent de ne pas pouvoir assumer pleinement leur rôle et doivent se reposer sur leurs enfants. Ces derniers, bien qu'ils soient souvent fiers d'aider un membre de leur famille, peuvent peiner à concilier vie sociale, vie scolaire et vie familiale.

Pour Leonora, 28 ans, qui accompagne sa petite sœur lourdement handicapée depuis son plus jeune âge, c'est la même chose. Bien qu'elle soit très proche de sa sœur qui a récemment rejoint une colocation pour personnes handicapées, elle admet que s'en occuper lui demande beaucoup de temps. *"Cela m'empêche d'avoir des activités, de voir mes amis, d'avoir une activité sportive ou d'aller à la piscine. Socialement c'est très compliqué. Je suis obligée la plupart du temps d'annuler les plans que j'ai avec mes amis"*, témoigne la jeune femme dans le documentaire d'ARTE. Et les répercussions sur sa santé se font aussi ressentir. Régulièrement obligée de porter sa sœur, elle explique : *"A mon âge j'ai mal au dos, j'ai des tendinites de manière chronique et je commence à avoir les épaules qui font très mal"*.

LIRE AUSSI

[LEURS PARENTS ÂGÉS](#)

[L'AVENIR DES ADULTES HANDICAPÉS, UN SUJET D'ANGOISSE POUR](#)

Des milliers, mais invisibles

En général, peu de personnes qui font partie de l'entourage des jeunes aidants sont au courant de leur situation. Le tabou et le manque de reconnaissance autour de leur statut rend leur situation difficile à expliciter. *"Lorsque les enfants s'endorment en classe, on a tendance à penser que c'est parce qu'ils ont passé la nuit à jouer aux jeux vidéo. On soupçonne rarement que c'est parce qu'ils ont passé du temps à s'occuper d'un parent malade pendant la nuit, par exemple"*, explique Amarantha Bourgeois.

Pour ces enfants, il n'est pas toujours facile de suivre les cours, de trouver du temps pour faire ses devoirs, et encore moins d'avoir une vie sociale, à l'extérieur comme à l'école. Difficile de s'intégrer lorsqu'on loupe des journées de cours, ou lorsqu'on se fait moquer parce qu'un membre de sa famille est malade. *"A l'école, les enfants aidants peuvent subir du harcèlement, surtout au collège, parce qu'ils ont un parent pas comme les autres, ou parce qu'ils ont des absences répétées qui font qu'ils ont du mal à s'intégrer"*, témoigne la directrice de l'association JADE.

Dans ce contexte, la lutte contre le décrochage scolaire est primordiale. *"Il arrive que les professionnels de l'éducation nationale prennent contact avec nous au sujet d'un jeune, alors nous travaillons avec eux pour voir comment l'accompagner le mieux possible et prévenir le décrochage scolaire. Le but est de créer un dialogue avec les infirmières, mais aussi les professeurs, les assistants d'éducation, pour que l'enfant ne soit pas délaissé. Malheureusement, les enfants qui sont en décrochage scolaire à cause de leur situation familiale sont les plus isolés et les plus difficiles à mobiliser au sein de l'association, alors quand nous rencontrons de jeunes aidants, quand des écoles nous contactent, nous faisons le maximum pour les accompagner."*

Aider les aidants

En France, et plus largement en Europe, peu de familles qui subissent cette situation sont accompagnées par les services publics. Une situation également illustrée dans le documentaire d'ARTE : quand Françoise Ellien, psychologue et directrice du réseau de santé plurithématique SPES se déplaçait au domicile des malades dans le cadre de son travail, elle constatait régulièrement que des enfants assistaient leurs parents, mais aussi qu'il n'existait pas de dispositif de soutien pour les accompagner. C'est à la suite de ce constat que sont nés les ateliers cinéma-répit JADE en 2014 : des séjours de création audiovisuelle permettant aux enfants de s'exprimer sur leur quotidien à travers la caméra, tout en se déconnectant pendant quelques jours de leur vie à la maison et en rencontrant des personnes dans la même situation qu'eux.

Deux semaines par an, ils se rassemblent ainsi dans le domaine de Chamarande, en Essonne, où l'art leur permet de communiquer plus facilement leurs émotions. Pendant ce temps, quelqu'un est disponible à la maison pour s'occuper du proche malade, ce qui permet à l'enfant de partir sereinement. A la suite de cela, les jeunes et leur famille sont invités à une réunion "bilan" et les films réalisés sont projetés au cours d'une séance publique dans une salle de cinéma.

Quelques années après le début de ces ateliers d'audiovisuel est née l'Association nationale JADE destinée à accompagner les familles et les jeunes aidants. Entourée de professionnels de santé, l'association travaille avec des organismes de recherche sur les jeunes aidants et déploie des modules de sensibilisation dans plusieurs départements, avec à terme l'objectif d'être présente dans tous les départements de France.

LIRE AUSSI

[SCHIZOPHRÉNIE : UN PROGRAMME POUR AIDER LES FAMILLES](#)

Un problème de fond ?

Mais l'existence de JADE en elle-même témoigne d'un problème beaucoup plus profond. *"Avec les problèmes que subit l'hôpital public, les soins sont de plus en plus délocalisés à la maison, au détriment de la famille qui doit s'occuper du proche. Les enfants vont compenser le rôle de l'infirmière, de l'aide-soignante... Quand un parent est malade pendant la nuit parce qu'il vient de commencer une chimiothérapie, c'est sa famille qui s'occupe de lui, c'est l'enfant qui s'endort le lendemain en classe"*, témoigne Amarantha Bourgeois.

Alors pour sensibiliser les pouvoirs publics à cette cause, mais aussi l'éducation nationale et les acteurs de la santé, l'association est pleinement engagée. En 2019, la stratégie de mobilisation nationale « Agir pour les aidants » a dédié un volet aux jeunes aidants, notamment pour sensibiliser le personnel de l'Education nationale. Un des premiers pas dans ce long périple a également été franchi le 30 mai dernier, lorsque le Sénat a adopté la proposition de loi de Jean-François Rapin pour permettre aux enfants aidants dont l'un des deux parents est handicapé d'accéder à une bourse d'études.

LIRE AUSSI

[UNANIMITÉ DE L'ASSEMBLÉE POUR UN CONGÉ DU PROCHE AIDANT](#)

[INDEMNISÉ](#)



© Sciences et Avenir - Les contenus, marques, ou logos du site sciencesetavenir.fr sont soumis à la protection de la propriété intellectuelle.

Audience certifiée par