

## JEUNES AIDANTS, UN TEMPS DE RÉPIT

[Amarantha Bourgeois](#)

ERES | « VST - Vie sociale et traitements, revue des CEMEA »

2020/4 N° 148 | pages 60 à 62

ISSN 0396-8669

ISBN 9782749268477

Article disponible en ligne à l'adresse :

-----  
<https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-et-traitements-2020-4-page-60.htm>  
-----

Distribution électronique Cairn.info pour ERES.

© ERES. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

# 60 Jeunes aidants, un temps de répit

AMARANTHA BOURGEOIS

Directrice de projets de l'association nationale JADE et membre du bureau du collectif Je t'Aide.

***On parle beaucoup des nouvelles formes familiales qui montrent l'évolution de la famille dite « nucléaire » : familles recomposées, familles monoparentales, familles homoparentales par exemple. Si on lève facilement le voile sur certaines caractéristiques de ceux qui fondent et composent ces familles, il y a une vraie réticence à parler d'un sujet qui pourtant concerne toutes les formes de famille. Comme si ce qui se passait dans la sphère privée devait rester privé quand il s'y joue des choses qui viennent bousculer nos certitudes : on n'imagine pas que les personnes qui aident un proche parent malade, en situation de handicap, de dépendance ou de perte d'autonomie, puissent être des enfants ou des adolescents. Des situations qui ont souvent des conséquences sur les relations intrafamiliales et qui, dans bien des cas, remettent en question les idées reçues sur la place et le rôle de chacun au sein de la famille.***

« On vit tous au rythme de mon père. [...] Je l'aide tant que je peux. Indirectement, c'est ma mère que je soutiens. Elle ne fait jamais rien pour elle, mon père occupe tout son temps. Si elle s'écroule, c'est catastrophique. [...] Je suis un peu l'aidant de l'aidante. »

Martin, 15 ans, dont le père est en situation de handicap suite à un accident

L'aide qu'apportent ces enfants ou adolescents, exercée de manière permanente ou temporaire, peut prendre plusieurs formes : soins, démarches administratives, communication, activités domestiques, accompagnement, vigilance permanente, soutien moral, aide à la fratrie plus jeune, aide aux déplacements... Si, en raison des liens familiaux, cette aide peut sembler naturelle, elle est néanmoins plus souvent subie que choisie. Elle peut avoir des conséquences positives, notamment lorsque les jeunes bénéficient

eux-mêmes de soutien, mais également entraîner des difficultés non négligeables en termes de santé psychique et physique. Mis très tôt face à des responsabilités importantes à un âge où ils ont encore besoin qu'on s'occupe d'eux, ces jeunes perdent l'insouciance propre à leur âge. Ils peuvent souffrir de fatigue, de troubles anxieux, de stress, de dépression... Une souffrance psychique à laquelle s'ajoutent parfois des douleurs physiques, notamment lorsqu'ils aident un parent à se mouvoir ou à se déplacer : ils sont nombreux alors à se plaindre de lombalgies, de douleurs dans les bras, de maux de tête... En plus de la difficulté de vie qu'il y a à être enfant d'un parent malade, en situation de handicap et/ou de perte d'autonomie, ces jeunes sont parfois victimes de discrimination sociale (foyer monoparental, mères précaires et isolées) et de discrimination sexuelle (ce

sont pour beaucoup des jeunes filles qui sont investies dans ce rôle).

Les risques psycho-médico-sociaux auxquels peuvent être exposés ces jeunes, l'association nationale Jeunes aidants ensemble, JADE, les a identifiés depuis ses premiers ateliers cinéma-répit en Essonne ! En effet, ces jeunes sont plus exposés aux risques de négligence de soins, de décrochage scolaire et désinsertion sociale.

*« Je suis toujours inquiet pour ma mère quand je suis loin » ; « c'est vrai, je me sens parfois décalé par rapport à mes copains. Ils font plein d'activités sportives, ils partent en vacances... J'aimerais bien pouvoir faire comme eux. Un jour, pour mon travail ou mes études, je devrai peut-être partir loin de chez moi. Mais je préfère ne pas y réfléchir. »*

Mohamed, 14 ans, dont la mère souffre de fibromyalgie et d'algodystrophie

Françoise Ellien, psychologue et directrice du réseau de santé plurithématique SPES, s'est intéressée dès 2011 à cette population vulnérable. Elle apporte, avec l'équipe pluri-professionnelle SPES (médecins, infirmiers, travailleurs sociaux), un appui auprès des soins primaires et autres acteurs de soins dans les parcours de santé complexe sur tous les lieux de vie (domicile, EHPAD, MAS, IME). C'est dans ce cadre que l'équipe SPES rencontre de plus en plus de jeunes aidants, le plus souvent d'une mère malade, en toute invisibilité. En l'absence de tout dispositif propre à les soutenir, Françoise Ellien fonde en 2013, avec la réalisatrice Isabelle Brocard, les ateliers cinéma-répit JADE.

Ces ateliers ont été conçus spécifiquement pour l'accompagnement de ce public fragile : gratuits, en résidence pendant les vacances scolaires, ils offrent aux jeunes un temps de répit et l'occasion de faire communauté, qu'ils soient aidants d'une mère malade, d'un père en situation de handicap, d'une sœur polyhandicapée, d'un frère atteint de TSA, d'un grand-parent en

perte d'autonomie ou encore affecté par la maladie d'Alzheimer ; qu'ils soient l'unique aidant dans une famille monoparentale par exemple, ou aidants d'un aidant principal. Chaque jeune bénéficie de deux semaines de répit et apprend à se raconter à travers un film d'animation (pour les plus jeunes) ou un film documentaire (pour les plus âgés). Le choix de l'audiovisuel, outil non discriminant sur le plan scolaire et culturel, permet à tous de s'exprimer avec la même aisance. Les jeunes sont libres de partager ce qu'ils ont sur le cœur. L'objectif est de leur permettre de donner du sens à ce qu'ils vivent et de le partager. L'équipe des ateliers est constituée de professionnels de l'audiovisuel, de psychologues et d'animateurs.

Il est nécessaire de poser le fait que les jeunes ne se reconnaissent pas toujours comme jeune aidant avant de connaître l'association nationale JADE et qu'un tiers seulement des parents identifient leurs enfants comme jeunes aidants. Il arrive parfois que la famille soit aux prises avec des sentiments de culpabilité et de honte face à cette situation. En favorisant la collaboration entre les jeunes aidants, leurs familles et les différents intervenants qui les accompagnent dans la perspective de servir d'abord l'intérêt de l'enfant, les ateliers permettent souvent de refaire circuler la parole au sein de la famille.

La projection des films réalisés par les jeunes est un temps fort fédérateur : jeunes, familles, amis et partenaires de l'association y sont conviés. Si ces films ont un impact émotionnel incontestable pour les familles, ils sont aussi de formidables outils de sensibilisation pour mobiliser la société sur ce sujet émergent.

L'évaluation des dispositifs JADE est confiée au laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS) de l'université de Paris, sous l'autorité du professeur Aurélie Untas et de Géraldine Dorard. Le fait de la confier à une organisation externe et neutre

apporte un appui scientifique solide, répond aux exigences des partenaires financiers et, surtout, permet de faire évoluer le dispositif dans le temps pour être au plus près des attentes des jeunes aidants. Il n'est pas question de préjuger de ce que ces enfants et adolescents ont à dire, mais de les écouter et de porter leurs voix pour être en capacité de répondre à leurs nombreuses attentes. Ce qui apparaît le plus souvent, c'est la maturité qu'ils acquièrent plus tôt que leurs pairs. Et il ne faut pas oublier que quelles que soient les difficultés engendrées par leur situation, aider leur proche leur donne également un sentiment de fierté.

En 2008, la première statistique de l'ANESM (Agence nationale d'évaluation sociale et médico-sociale) concernant les 8,3 millions d'aidants ne comptabilisait ces derniers qu'à partir de l'âge de 16 ans. Plus récemment, l'étude Ipsos Novartis d'octobre 2017 a permis de recenser quelques données concordantes avec ce qui peut être observé lors des ateliers : la plupart des jeunes aidants taisent leur situation, notamment à l'école ou dans l'environnement extérieur à la famille. L'invisibilité s'explique de ce fait mais également en raison de l'absence de données issues d'organes officiels.

On estime en France le nombre de jeunes aidants à 500 000, mais invisibles, silencieux, parfois cachés, il est fort probable que cette estimation relève d'une fourchette basse.

« *Nous les jeunes aidants, on a tendance à se fondre dans la masse ; l'air de rien vous ne voyez aucune différence avec les autres, et pourtant nous sommes différents. Nous avons des responsabilités que tout le monde n'a pas à cet âge-là.* » Mariama, 17 ans, aidante de sa mère atteinte de polyarthrite. Forte de l'expérience avec ces jeunes depuis six ans, riche de ce qu'ils ont accepté de partager de leur quotidien, l'association nationale JADE met tout en œuvre pour bâtir une véritable politique de prévention

et d'accompagnement des jeunes aidants. Elle entend ainsi continuer à sensibiliser les professionnels de tous horizons en contact avec ces jeunes invisibles. Sa collaboration avec le LPPS de l'université de Paris a donné naissance à un programme de recherche, JAID, dédié aux jeunes aidants en France.

D'après les données de la littérature étrangère, les enseignants et l'ensemble des professionnels intervenant dans les établissements scolaires seraient les mieux placés pour identifier et aider les jeunes aidants. L'association a construit un projet de sensibilisation spécifique à ces professionnels de l'Éducation nationale en s'appuyant sur l'expertise de ses partenaires universitaires ; cette sensibilisation a été retenue dans la stratégie gouvernementale « Agir pour les aidants » et sera déployée à titre expérimental dans deux régions : l'Île-de-France et l'Occitanie, où des ateliers labellisés JADE ont lieu depuis 2019.

Repérer, accompagner, écouter ces jeunes est une véritable urgence de santé publique !

#### RÉSUMÉ

Ils sont dans toutes les salles de classe, toutes les salles d'attente : ils font partie des 11 millions d'aidants, sans qu'on leur reconnaisse de droits. Qui sont-ils ceux qu'on appelle les jeunes aidants ? Des enfants, des adolescents qui, tous les jours, avant et après l'école, le collège ou le lycée, s'occupent de leur proche parent malade, en situation de handicap ou de perte d'autonomie. L'association nationale JADE s'efforce de leur donner la visibilité et la reconnaissance qui leur est due.

#### MOTS-CLÉS

Jeunes, aidants, jeunes aidants, famille, solidarité, entraide, soutien, accompagnement, reconnaissance.

#### Références

Site Internet : <https://jeunes-aidants.com/>

Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? <https://www.science-direct.com/science/article/pii/S1269176319300276>