

Jeunes aidants

UNE PRISE DE CONSCIENCE URGENTE

L'association Jade soutient les enfants et les adolescents qui s'occupent d'un proche malade ou handicapé. Mais ces jeunes ont surtout besoin que le regard de la société s'ouvre sur leur situation.



Amarantha Bourgeois

Aidante de sa fille aînée, polyhandicapée. Après la naissance de ses trois autres enfants, elle s'est intéressée à la manière dont les frères et sœurs pouvaient vivre la vulnérabilité d'un proche. Engagée dans plusieurs associations, elle a présidé l'Association nationale Jeunes AiDants Ensemble (Jade) pendant deux ans avant d'en devenir, en 2018, la directrice.

Pour qu'ils puissent recevoir le soutien dont ils ont besoin, il est essentiel de modifier le regard de la société sur la place des aidants auprès de leur proche malade, en situation de handicap ou de perte d'autonomie, et tout particulièrement sur celle des enfants et des adolescents en situation d'aidance.

L'Association nationale jeunes aidants ensemble (Jade¹) s'y emploie à travers différents types d'actions. Depuis 2014, dans l'Essonne, les ateliers cinéma-répit Jade leur offrent des moments de création et de rencontre avec leurs pairs². Ils leur permettent, par le biais de ce média, de dire leur ressenti, raconter leur expérience, faire leur portrait avec, en creux, celui de leur proche. Ils les aident à donner du sens à ce qu'ils vivent et permettent de détecter d'éventuelles souffrances psychiques. Aujourd'hui, d'autres médias artistiques sont également utilisés : théâtre, arts plastiques, musique... Partir de ce que ces jeunes acceptent de

partager de leur quotidien oblige à bâtir des réponses : en 2016, l'association nationale Jade s'est constituée pour modéliser ces ateliers en vue de les développer en région, avec l'appui de porteurs de projets. La labélisation Jade, gage de qualité, permet d'harmoniser les dispositifs, qui bénéficient d'une même méthode d'évaluation, coconstruite avec le Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS³), de l'Université de Paris. Ce laboratoire porte le projet Jaid, qui s'est donné pour mission d'identifier les jeunes aidants en France, de caractériser leurs difficultés, d'étudier les facteurs protecteurs et/ou de vulnérabilité associés à l'aidance, de développer et d'évaluer des interventions pour les soutenir. En région, les porteurs du projet peuvent être des plateformes de répit, comme la Plateforme d'aide aux aidants des Hautes-Alpes ou de l'Audomarois, des associations médico-sociales, comme l'Adapei de la Corrèze ou du Loiret, des associations, comme la Fédération familles rurales de l'Eure-et-Loir... Petit à petit, un réseau d'acteurs locaux se constitue, contribuant à faire progresser la reconnaissance des jeunes aidants comme une population fragile. Le Premier Colloque français sur les jeunes aidants⁴, organisé par Jade et le LPPS en juin 2019, a permis non seulement de faire un point d'étape sur la recherche et les dispositifs d'accompagnement au niveau international, mais également d'attirer l'attention des pouvoirs publics français sur la nécessité de prendre en compte les besoins spécifiques de ces jeunes et de leur famille. La stratégie de mobilisation nationale Agir pour les aidants⁵, annoncée par le Premier ministre en octobre 2019, comporte ainsi, c'est une première, un volet dédié aux jeunes : « Épauler les jeunes aidants ». Le 30 juillet de cette même année, un arrêté définissant le cadre national de scolarité

et d'assiduité des étudiants dans l'enseignement supérieur avait enfin reconnu la jeune aidance dans le parcours de formation personnalisé des étudiants⁶.

SENSIBILISER LE PERSONNEL DE L'ÉDUCATION NATIONALE

La mesure n° 16 de la stratégie gouvernementale, « Sensibiliser les professionnels de l'Éducation nationale », a vocation à accompagner ces derniers pour qu'ils repèrent mieux les élèves aidants et préviennent les difficultés scolaires qui pourraient mener certains d'entre eux au décrochage. Elle est impulsée et portée par Jade depuis 2021 dans les quatre départements choisis pour cette phase expérimentale – l'Essonne, le Val-de-Marne, l'Ariège et la Haute-Garonne – en attendant sa généralisation à tout le territoire national.

Le premier volet de l'étude Educare⁷ avait indiqué que 88 % des professionnels de l'Éducation nationale interrogés n'avaient jamais entendu le terme « jeune aidant » avant l'enquête. Or, après avoir pris connaissance de sa définition, la plupart d'entre eux admettaient en avoir rencontré plusieurs au cours de leur carrière.

Le module de sensibilisation déployé s'est appuyé sur les données liminaires de cette étude pour répondre aux besoins des différents acteurs de l'éducation – infirmiers, assistants sociaux et psychologues scolaires, CPE –, réunis par groupes de 15 et par corps de métier lors des séances. Si la situation a toujours existé, la catégorie « jeunes aidants » commence, elle, tout juste à émerger. Et pour cause : ces élèves ont tendance à taire leur situation, souvent par crainte d'une stigmatisation de la maladie ou du handicap de leur proche. Et pourtant, on estime qu'il y aurait 3 ou 4 lycéens aidants par classe.

L'expérience du Royaume-Uni, où la recherche et les dispositifs d'accompagnement sont ancrés dans des politiques



publiques depuis le Care Act de 2014, laisse cependant présager que la seule sensibilisation du milieu scolaire ne suffit pas pour repérer les situations les plus complexes et répondre aux enjeux dans leur globalité. Les risques, tant pour la santé physique et psychique que pour la vie sociale et scolaire de ces jeunes, sont connus et leur prévention doit être déclinée en autant d'actions spécifiques. La prise de conscience de leur rôle et sa reconnaissance par la famille est souvent à construire, ce à quoi s'attache l'association Jade avec son numéro d'écoute national⁸ et la place importante qu'elle réserve aux familles au sein de ses ateliers.

C'est toute la société qu'il faut mobiliser pour rendre ces situations visibles, accompagner les jeunes aidants dans leur trajectoire de vie et leur garantir l'égalité des chances. Cela passe par la prise de conscience du rôle que la société accepte de faire porter à de jeunes et frères épaules. C'est à cette condition que l'on pourra bâtir une véritable politique transversale d'accompagnement et de soutien des jeunes en situation d'aidance. ■

Action phare de l'association, l'atelier répit s'appuie sur un média artistique (ici le cinéma) pour aider les jeunes à donner un sens à leur expérience.

1. jeunes-aidants.com/
2. Lire, à ce sujet, *L'école des parents* n° 617, 2015, p. 32.
3. jaid.recherche.parisdescartes.fr/
4. youtube.com/watch?v=EEyoD-fA6sg
5. gouvernement.fr/partage/11196-agir-pour-les-strategie-de-mobilisation-et-de-soutien-aidants-2020-2022
6. legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000038865086/
7. Menée en 2019 par le LPPS via le projet Jaid (jaid.recherche.parisdescartes.fr/education/).
8. 07 67 29 67 39.

“
Dès que je rentre du lycée, il faut que je m'occupe de mon frère. Lui donner ses médicaments, lui préparer à manger ; je n'en parle pas aux autres.”

AMÉLIA, 17 ANS, AIDANTE DE SON FRÈRE EN SITUATION DE HANDICAP