



handéo

Repérer les jeunes aidants
pour mieux les accompagner...

Volet 1 : Sensibilisation aux situations
des jeunes aidants







Préface, Claire HEDON, Défenseure des droits.....	4
Le mot du Président.....	6
La collaboration avec l'Association Française des Aidants, Association nationale Jeunes AiDants Ensemble - JADE, APF France handicap.....	8
Qu'est-ce qu'un jeune aidant ?.....	10
Quel type d'aide apporte le jeune aidant ?.....	14
Quelles répercussions cette aide peut-elle avoir ?.....	18
Est-ce que tous les jeunes dans les familles où un membre est malade, en situation de handicap ou en perte d'autonomie sont des aidants ?.....	22
Les jeunes aidants : un sujet parfois sensible.....	24
Comment sensibiliser et faciliter le partage d'expériences ? Quelques exemples.....	30
Comment accompagner ? Quelques exemples.....	36
Pour en savoir plus.....	44
Remerciements.....	46

Sommaire

Claire Hédon, Défenseure des droits

Contraire à nos schémas et représentations, la situation des 700 000 enfants et jeunes aidants ne reçoit pas l'attention et l'accompagnement qu'ils mériteraient dans notre société.

Ces enfants et ces jeunes contribuent, quotidiennement, à aider leur parent, leur frère, leur sœur, un grand-parent ou un autre membre de la famille en situation de handicap, souffrant d'une maladie chronique, ou d'une autre condition qui nécessite des soins, une assistance ou une supervision.

Parce qu'ils ont grandi dans un contexte où leur aide est attendue, voire indispensable, ils réalisent ces tâches spontanément, naturellement. Beaucoup diront que « c'est normal », que « la question ne se pose pas », que ce ne sont « que » des services. Il n'en reste pas moins qu'ils peuvent être lourds à porter, ces « services ». Et être sources de découragement, d'épuisement, voire de détresse.

Or, ces jeunes aidants ne sont pas seulement des aidants : ils sont aussi des enfants, des adolescents, des jeunes. Et ils ont à ce titre des droits spécifiques, dont leur rôle d'aidant ne doit pas les priver. Pourtant, ces droits, reconnus par la Convention internationale des droits de l'enfant (CIDE), sont parfois menacés par les charges qu'impose leur rôle d'aidant.

Le droit à l'éducation, par exemple, quand l'implication à la maison empiète sur l'investissement scolaire. Si elle est source de fatigue, de difficultés à se concentrer, d'absences ou de retards, la situation des jeunes aidants peut nuire à leurs apprentissages et à leur réussite scolaire. C'est aussi leur droit « au repos et aux loisirs », à « se livrer au jeu et à des activités récréatives propres à [leur] âge » (CIDE, art. 31), qui peut être affecté par leur statut d'aidant.

Parce qu'ils ont davantage de responsabilités, les jeunes aidants sont souvent plus soucieux, plus isolés et peuvent avoir des difficultés à s'investir dans des activités extrascolaires ou à se faire des amis.

Ces risques qui pèsent sur les droits des jeunes aidants nous imposent d'être vigilants. Mais ils ne doivent pas occulter ce que la situation d'aidance peut développer comme capacités d'adaptation face à des situations difficiles et comme ressources personnelles, notamment en termes de connaissance de soi, de maturité ou de sens des responsabilités.

La situation d'aidance peut être un soutien à la construction personnelle et à l'estime de soi. Mais il importe pour cela qu'elle soit reconnue dans tout ce qu'elle implique et que ces jeunes soient accompagnés.

Le mot du Président

Handéo inscrit ses actions dans le cadre de la mise en œuvre de la convention relative aux droits des personnes en situation de handicap ratifiée par la France et l'Union Européenne en 2010. Ses membres entendent, par son intermédiaire, agir concrètement pour l'effectivité du droit des personnes handicapées de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, du droit à la mobilité personnelle et de l'accessibilité.

Ainsi, l'ensemble des actions d'Handéo vise à améliorer l'accompagnement et l'accès à la cité des personnes en situation de handicap, à toutes les étapes de leur vie et quelle que soit la cause du handicap.

Véritable outil de mise en œuvre des droits des personnes, Handéo s'attache à :

- améliorer la connaissance du handicap grâce à des travaux de recherche appliquée, à la réalisation d'études et à l'élaboration d'outils pratiques (guides, tutoriels, etc.) ;
- améliorer la qualité en déployant des labels et certifications de services Cap'Handéo dans les secteurs des aides humaines, des aides techniques, du transport, des établissements sociaux et médico-sociaux, des entreprises ayant des politiques de soutien en direction de leurs salariés-aidants, etc.

-

Dans ce contexte, s'intéresser aux jeunes aidants pour Handéo est un enjeu fort pour aider à mieux prendre en compte les effets de cette aide, parfois ambivalente sur leur santé physique, leur santé psychique, leur scolarité, leur insertion professionnelle et plus largement sur leur devenir.

Cet enjeu est d'autant plus fort qu'il s'agit d'un groupe silencieux et discret. La préservation des apparences et le maintien de la vie sociale entrent parfois en tension avec certaines formes d'aide ou lorsque cette aide déborde d'un certain cadre, faute de temps disponible.

Cette obligation discrète est pour ces jeunes d'une part une obligation morale et d'autre part une charge mentale.

Cette minorité silencieuse qui porte déjà le poids de l'avenir de son proche développe souvent une maturité qui la conduit, parfois, trop tôt à l'âge adulte.

Notre société offre difficilement des espaces d'expression pour ces jeunes aidants. Notre environnement les rend tellement invisibles qu'éclairer leur situation s'impose. Ces aidants ont à la fois besoin d'être vus, d'être compris, mais aussi d'être soutenus. Le présent guide ouvre la perspective d'organiser autour de ces piliers familiaux une solidarité organisée, tout en les sortant d'une solitude rangée à l'ombre des regards. C'est ce qu'a souhaité faire Handéo, avec ses partenaires, en réalisant ce document à diffuser largement !

Emeric GUILLERMOU
Président de Handéo

La collaboration avec l'Association Française des aidants, Association nationale Jeunes AiDAnts Ensemble-JADE et APF France handicap

Les organismes Handéo, l'Association Française des Aidants, l'Association nationale Jeunes AiDAnts Ensemble - JADE, et APF France Handicap vous proposent ce guide afin de vous présenter quelques conseils dans vos échanges et vos rencontres avec les jeunes dans les familles dont au moins l'un des membres est en situation de handicap, de maladie ou de perte d'autonomie.

La première réponse aux difficultés rencontrées par ces jeunes est bien souvent l'accès aux accompagnements et aux soins requis par la personne malade, en situation de handicap ou perte d'autonomie, et ce sur l'ensemble du territoire.

C'est bien parce que les réponses aux besoins ne sont pas toujours effectives, que nombre d'enfants ou d'adolescents prennent le relais auprès de leur proche fragilisé, au risque parfois de porter atteinte à leur propre santé physique et/ou psychique. Aussi, ouvrir un espace de dialogue avec ces jeunes aidants et leurs familles, sans confiscation ou substitution de leurs paroles, est un impératif éthique.

Ce guide est issu de la recherche-action collaborative coordonnée par Handéo « La complexité du vécu des jeunes aidants : décrire, comprendre, repérer »[1]. Réalisé en 2021, il a été construit en concertation avec un Comité de rédaction et un Comité de relecture associant des institutionnels, des professionnels de terrain, des représentants des familles et des jeunes aidants. Il ne vise aucunement à l'exhaustivité mais il vous permettra de chasser des éventuelles idées reçues et d'adopter des postures et des comportements afin d'accompagner les familles et de mieux identifier les jeunes aidants.

Il se veut facilement appropriable par les professionnels qui interviennent, en priorité, à domicile. Il a pour objectif de donner des points de vigilance et de fournir des repères, des orientations et des pistes d'action aux personnes qui seraient amenées à interagir avec des jeunes aidants et/ou leur famille. Il peut néanmoins être utile à l'ensemble des acteurs de la société pour mieux connaître et comprendre la situation de ces jeunes qui viennent en aide à un proche en situation de handicap, malade ou en perte d'autonomie. Et ce, en nuance, sans les assigner à de nouvelles injonctions. Il en va de notre responsabilité collective à l'égard de ces jeunes.



Qu'est-ce qu'un jeune aidant ?

REPÈRES

Chiffres clés

Un jeune aidant est « un enfant ou adolescent de 18 ans ou moins qui apporte une aide significative régulière à un membre de sa famille ou de son foyer » (American Association for Caregiving Youth, 2012). Il peut également s'agir d'un jeune adulte aidant de moins de 25 ans.

En France, on estime à plus de 700 000 le nombre d'aidants de moins de 18 ans¹. Mais ce chiffre est vraisemblablement sous-estimé, notamment parce qu'il n'est pas toujours simple de différencier ce qui relève de l'entraide et de la solidarité familiale, de ce qui relève d'une situation d'aide. Une thèse de doctorat, soutenue en 2021², permet d'avoir des chiffres précis sur les jeunes aidants au lycée : ils sont estimés 17%, soit environ 4 lycéens par classe.

1 <https://jeunes-aidants.com/qui-sont-les-jeunes-aidants/#chiffres-cles>

2 Jarrige, E. Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des jeunes aidants : étude du fonctionnement familial, des stratégies de coping et de l'empathie. Etude ADOCARE. Thèse de doctorat de psychologie, Université de Paris, 2021

Le handicap, la maladie ou la perte d'autonomie peut concerner un ou plusieurs membres d'une famille : un frère, une sœur, une mère, un père, un grand-parent, une tante, un oncle, un cousin, une cousine, un demi-frère, une demi-sœur, un beau-parent, etc.

Ces situations n'affectent pas nécessairement tous les membres de la famille de la même manière, avec la même intensité selon les périodes de la vie. Elles peuvent aussi avoir plusieurs effets plus ou moins identifiés par les membres de la famille.

Dans ces familles, un proche peut venir en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir une partie ou l'ensemble des activités de la vie quotidienne de la personne handicapée, malade ou en perte d'autonomie.

On se représente souvent ce proche aidant comme le parent d'un enfant en situation de handicap, le conjoint d'une personne Alzheimer ou un adulte s'occupant de ses parents âgés ou de ses grands-parents en perte d'autonomie. On pense aussi parfois aux oncles et tantes, à des neveux ou nièces voire à un voisin.

Dans toutes ces situations, le point commun est que le proche aidant est pensé comme étant un adulte. Mais les activités liées à l'aide peuvent concerner également un enfant ou un adolescent. Il peut apporter une aide directe à la personne handicapée, malade ou en perte d'autonomie.

Le jeune peut aussi être amené à aider une autre personne qui accompagne et soutient la situation. Cet autre proche aidant peut être adulte et/ou être un autre jeune aidant de la famille (un membre de la fratrie, par exemple). Dit autrement, il peut y avoir plusieurs proches aidants (dont plusieurs jeunes aidants) et l'aide peut être apportée auprès de plusieurs personnes de la famille.

Il arrive que ce jeune aidant soit lui-même en situation de handicap.

Qui sont les personnes handicapées, malades ou en perte d'autonomie aidées par ces jeunes ?

La personne aidée peut avoir des profils très variés et, possiblement, évolutifs. Il peut s'agir d'une personne dont la situation de handicap est liée à une altération des fonctions motrices, sensorielles (auditives ou visuelles), mentales, psychiques et/ou cognitives.

Les causes de ces altérations peuvent être liées à un cancer, à une maladie (neuro)évolutive (Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaque, Huntington, etc.), au polyhandicap, à un traumatisme crânien, à un AVC (Accident Vasculaire Cérébral), à une blessure médullaire (de la moelle épinière), à une maladie génétique, à une maladie psychiatrique (schizophrénie, dépression sévère, bipolarité, etc.), à un trouble neurodéveloppemental (troubles DYS, troubles du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle, etc.), à des problématiques d'addictions (drogue, alcool, etc.) ou à un autre problème de santé.



Quel type d'aide apporte le jeune aidant ?

La recherche participative coordonnée par Handéo (2021) ainsi qu'une revue de littérature de 2020³ et le programme de travail de JAID initié en 2017⁴, montrent que l'aide apportée par un jeune aidant peut être plus ou moins fréquente, plus ou moins intense et plus ou moins permanente. Elle traduit un partage des responsabilités entre le jeune aidant et la personne aidée ou entre le jeune aidant et d'autres aidants de la famille.

Ce partage peut prendre des formes multiples et être plus ou moins équilibré.

Le soutien apporté par le jeune aidant peut être directement destiné à la personne en situation de handicap, en perte d'autonomie ou malade comme, par exemple :

3 Jarrige E., Dorard G., Untas A., Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? Pratiques Psychologiques, Vol 26 (3), 2020. pp. 215-229

4 <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/le-projet/jeune-aidant/>

- Soutenir la personne dans la vie sociale : faciliter les interactions avec d'autres personnes, aider à la communication, accompagner la personne dans des loisirs, etc.
- Aider la personne dans les actes essentiels de la vie quotidienne : l'aider à se déplacer, à s'habiller, à se laver, à faire des transferts, etc.
- Réaliser des soins personnels et paramédicaux : faire des pansements, aider à la prise de médicament, surveiller l'état de santé de la personne, etc.
- Aider la personne à prendre conscience de ses besoins ou demander de l'aide pour elle-même.
- Apporter un soutien affectif et moral : écouter, être présent, rassurer, etc.
- .../...



Le soutien apporté par le jeune aidant peut aussi être une aide à la famille, comme par exemple :

- S'occuper de la fratrie : surveillance, aide aux devoirs, accompagnement des trajets à l'école, soins d'hygiène aux plus jeunes (changer les couches, donner le bain...), etc.
- Aider à la gestion de la vie quotidienne au domicile : faire le ménage, ranger, faire à manger, faire les courses, etc.
- Aider à la gestion des tâches administratives : remplir les papiers de la sécurité sociale, assurer le suivi des factures, etc.
- Apporter un soutien financier en travaillant pour gagner de l'argent ou en gérant le budget.
- Être le tuteur de la personne aidée (quand le jeune aidant a 18 ans et plus).
- .../...

Cette aide ne se matérialise pas nécessairement en acte ou en savoir-faire, mais elle traduit également un rapport à l'autre et une manière d'être en présence avec l'autre et pour l'autre. Le jeune aidant peut être dans une vigilance et une attention constante au besoin de l'autre. Cela peut l'amener à mettre ses propres besoins et ses désirs en retrait.

TÉMOIGNAGE



« Depuis que je suis petite, je m'occupe de mes 2 petits frères, et je l'ai fait d'autant plus après pour soulager ma mère... J'ai un peu pris son rôle de mère avec mes 2 petits frères. Et je l'ai aidée naturellement. Je l'ai accompagnée pour faire sa toilette, je lui donnais sa douche, je l'aidais à entrer dans la baignoire car il fallait se baisser et ça lui faisait mal. Elle ne voulait pas faire sa toilette avec l'aide d'un professionnel ».

(Amandine, 22 ans dont la mère souffre d'une fibromyalgie, une maladie articulaire – Recherche Handéo, 2021)



Quelles répercussions cette aide peut-elle avoir ?

L'aide apportée par un jeune peut avoir des effets ambivalents sur ce dernier qui peuvent paraître, parfois, contradictoires. Elle peut être vécue comme une « charge » et un « fardeau » et en même temps revêtir des aspects positifs. Le plus important est que le jeune aidant soit considéré par sa famille comme un enfant avec ses besoins particuliers et ses limites.

Avoir un membre de sa famille en situation de handicap, en perte d'autonomie ou malade peut avoir des conséquences qui ne sont pas nécessairement directement liées à l'aide apportée par le jeune. Par exemple, le jeune peut se sentir délaissé ou recevoir moins d'attention, ce qui peut produire des ressentis de mise à l'écart, de non-reconnaissance, voire des carences en termes de bien-être psycho-social, de qualité de vie et de développement.

Dans certaines situations, l'aide apportée par le jeune aidant peut conduire à un épuisement important, à une réduction de la vie sociale, à une altération de la vie privée, etc. L'impact peut être d'autant plus grand quand les gestes touchent à l'intimité de personnes adultes. L'aide peut également être à l'origine de problèmes de santé. Il peut s'agir, par exemple, de risques musculosquelettiques liés aux transferts.

Elle peut aussi affecter le sommeil et avoir des conséquences sur la concentration, l'irritabilité, la fatigue, etc. Elle peut également avoir des conséquences sur la santé psychique (par exemple : déprime, anxiété, sentiment d'isolement, etc.).



Ces conséquences peuvent concerner tous les proches aidants. Néanmoins, elles prennent une dimension encore plus importante pour les jeunes aidants qui ont la particularité d'être à un moment de leur vie où ils sont encore en construction et en devenir.

Le manque d'attention ou une aide trop intensive peuvent exposer les jeunes aidants à différents types de risques très spécifiques à leur âge, en particulier concernant leur scolarité et leur insertion professionnelle. Ils sont également confrontés à des risques de rupture familiale et de troubles du développement psycho-affectif. De plus, en raison de leur manque de visibilité sociale et de leur rôle au sein de la famille, ces risques peuvent être accrus par l'absence de soutien ou d'actions de prévention⁵.



5 Jarrige E., Dorard G., Untas A., Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? Pratiques Psychologiques, Vol 26 (3), 2020. pp. 215-229

POINTS DE VIGILANCE

Certaines périodes peuvent augmenter les difficultés des jeunes aidants, voire comporter des risques concernant leur santé psychique et leur isolement. Ces périodes peuvent être lors de temps imposés qui peuvent avoir comme conséquences le repli de la famille sur elle-même (par exemple lors des vacances scolaires ou lors de l'hospitalisation d'un membre de la famille), mais aussi des situations où les équilibres de la famille sont perturbés.

La crise sanitaire (comme celle de la COVID-19) a pu être particulièrement délicate à vivre pour certaines familles qui n'ont pas toujours eu le soutien de professionnels. Pour certains jeunes aidants, cette période a pu accroître les risques évoqués précédemment, avec possiblement des répercussions à long terme.

Les changements de rythme et les moments de rupture ou de bascule des équilibres sont des moments auxquels vous devez être particulièrement attentifs.

Parallèlement, des aspects positifs peuvent également ressortir de la situation d'aide. Les jeunes aidants peuvent avoir une plus grande capacité de « résilience », une maturité accrue, un sens des responsabilités, une meilleure capacité d'adaptation et d'autonomie, un développement de compétences sociales et des qualités humaines (écoute, tact, empathie, attention à autrui, etc.), voire un sentiment d'utilité et d'accomplissement⁶. Ces aspects positifs de l'aide sont possibles si le jeune est valorisé dans son statut d'enfant tout en étant reconnu par sa famille dans son rôle d'aidant, que l'aide n'est pas vécue comme trop contraignante et/ou que les effets négatifs ne sont pas trop importants.

6 Jarrige E., Dorard G., Untas A., Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? Pratiques Psychologiques, Vol 26 (3), 2020. pp. 215-229

Est-ce que tous les jeunes dans les familles où un membre est malade, en situation de handicap ou en perte d'autonomie sont des aidants ?

Lorsque la situation de handicap, la maladie ou la perte d'autonomie concerne l'unique adulte de la famille, les probabilités d'être un jeune aidant sont plus fortes. À l'inverse, lorsque la situation de handicap concerne un adulte qui ne vit pas sous le même toit que le jeune, les probabilités d'être aidant existent, mais sont moins fortes. Entre ces deux situations, il existe une grande variété de situations possibles.

On a tendance à penser que ce rôle ne concernerait pas les enfants de moins de 7 ans ou qu'il serait plus facilement endossé par les jeunes filles et/ou par les aînés de la fratrie. Cependant, tous les jeunes peuvent être concernés quel que soit leur âge, leur genre ou leur place dans la fratrie.

TÉMOIGNAGE



« J'ai un monsieur qui a 2 enfants, un de 6 ans et un autre de 2 ans. Je dirais que le fils de 2 ans est aussi aidant. Le papa ne peut pas manipuler la télécommande et c'est l'enfant de 2 ans qui le fait. Ou c'est lui qui va monter sur le fauteuil pour manipuler le joystick. C'est des enfants qui baignent dans le handicap. Le handicap vit dans la famille. Cela fait des adultes qui seront sensibles aux handicaps. Il s'agit de situations sur lesquels il faut être vigilant : ils seront peut-être plus sollicités ou il pourrait y avoir un risque de glissement de rôle suite à un événement particulier. L'enfant peut entrer dans ce rôle d'aidant progressivement sans que personne ne s'en rende compte et souffrir. Ce n'est pas le cas dans la situation que je décris. On est vigilant sur les situations banales et qui semblent bien fonctionner car on sait que cela peut basculer ».

(Conseillère en économie sociale et familiale dans un service pour adulte handicapé – Recherche Handéo 2021)

En résumé, toutes les situations sont particulières. La relation d'aide dépend notamment de l'environnement du jeune, de l'histoire de la famille, de son contexte social et culturel, des ressources sur lesquelles elle peut s'appuyer, de la manière dont les relations se construisent et de leurs effets sur chacun des membres de la famille.

POINTS DE VIGILANCE

Ce n'est pas parce qu'un jeune vit dans une famille où l'un des membres est en situation de handicap, en perte d'autonomie ou malade, qu'il est forcément un jeune aidant.

Il est important que vous soyez à l'écoute du jeune et de la famille pour évaluer la nature et l'intensité de l'aide que le jeune peut apporter ainsi que les effets de cette aide sur son quotidien.

Les jeunes aidants : un sujet parfois sensible

Comme nombre de proches aidants, les jeunes aidants ne se reconnaissent pas nécessairement comme aidant ou ne souhaitent pas nécessairement être désignés comme aidant.

TÉMOIGNAGE



« Moi j'étais là surtout pour le relationnel, pour un soutien. Mais je ne sais pas si on peut considérer ça comme de l'aide, concrètement je ne réalisais pas de tâches, j'étais présente, je discutais avec elle, je l'écoutais... Par exemple, elle avait été hospitalisée suite à sa 2ème tentative de suicide et l'hôpital était à côté de mon lycée : j'y allais tous les jours, je lui apportais de la joie de vivre, comme elle disait ».

(Marie, 24 ans, dont la mère a une sclérose en plaques, Recherche Handéo, 2021)

TÉMOIGNAGE



« Vous avez déjà entendu le terme de « jeune aidant » ? Non, et « jeune aidant », dans mon cas à moi, avec la maladie psy, ça ne veut rien dire, c'est que du relationnel ».

(Sophie, 23 ans, dont les deux parents ont un handicap psychique – Recherche Handéo, 2021)



La famille peut être dans le même déni ou refus (conviction qu'elle peut gérer seule, honte, peur du jugement, peur du placement, etc.). Il est donc important d'aborder le sujet avec précaution et prudence, sans nécessairement utiliser le terme de « jeune aidant ».

TÉMOIGNAGE



« Mettre des mots sur la situation peut être compliqué. J'ai en tête l'exemple d'une mère avec un handicap psychique qui ne voulait pas reconnaître que sa fille de 12 ans était aidante alors qu'elle lui venait en aide pour éviter qu'elle ne s'étouffe la nuit ».

(Professionnel du Centre de Ressources et de Soutien aux aidants de l'Union départementale des associations familiales du Maine et Loire - Recherche Handéo, 2021)

Aussi, le repérage des situations de jeunes aidants passe par des observations et une communication avec la famille qui va dépendre de la situation et de la relation de confiance qui aura été construite. Un travail en équipe ou avec des partenaires peut également être nécessaire pour avoir la posture la plus adaptée possible.

La direction, les managers ou les responsables d'animation de l'équipe peuvent soutenir les professionnels de terrain pour faciliter ce repérage :

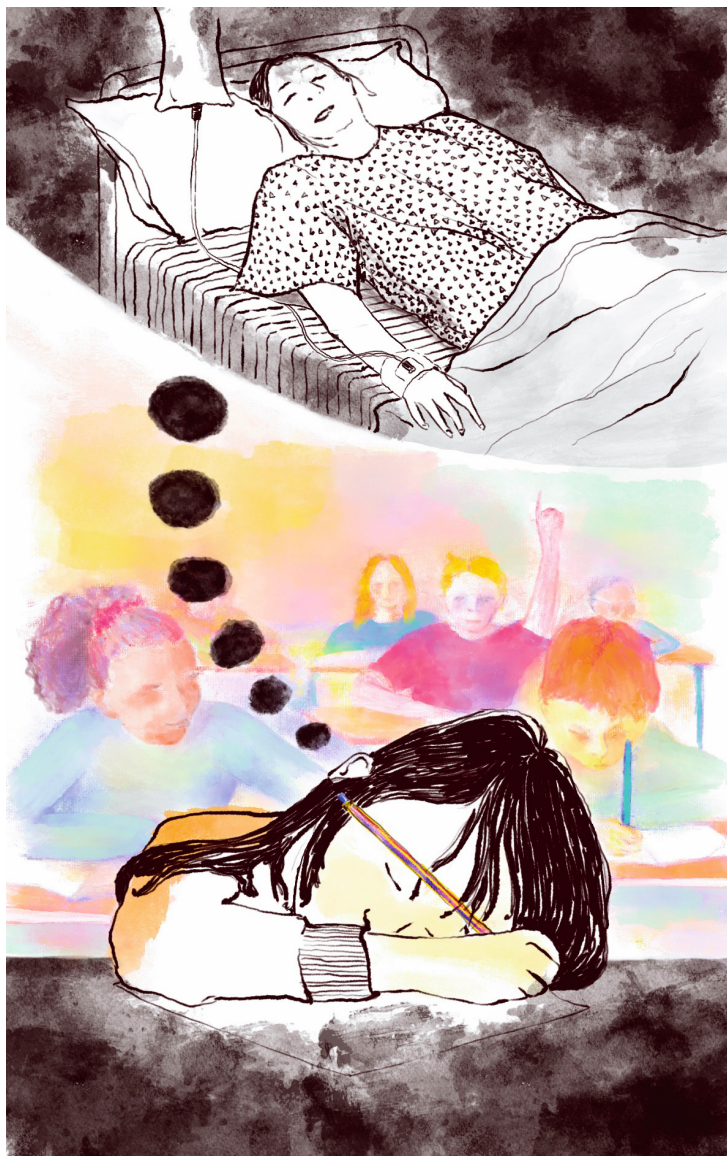
- Pour faciliter la remontée d'informations, il peut être nécessaire, au préalable, d'échanger en équipe pour savoir si le terme de jeune aidant est connu des professionnels et, si oui, quelles sont leurs expériences et leurs représentations à ce sujet.
- Des temps de sensibilisation, voire de formation peuvent être organisés, notamment en termes de communication (Comment amorcer une conversation avec la famille ou le jeune à ce sujet ? Quel ton adopter ? Quelles sont les bonnes approches ? Comment identifier les messages non-verbaux que la famille ou le jeune aidant peuvent transmettre, etc.).
- Il peut être nécessaire de se rapprocher d'organismes connaissant le sujet qui peuvent être des ressources sur votre territoire (quelques exemples sont donnés à la fin de ce guide).
- Certains signes peuvent être révélateurs d'une situation qui se dégrade. Des repères peuvent être proposés pour aider à décrypter les situations comme, par exemple :
 - ➡ Le professionnel observe une dégradation de l'état de santé du jeune ou de son apparence physique ;
 - ➡ Le professionnel observe une perte ou une prise de poids importante ;
 - ➡ Le jeune se plaint de problèmes physiques (par exemple mal de dos, douleur au bras, maux de ventre, etc.) ;

- ➡ Le jeune exprime un sentiment de mal être ou le professionnel a observé une dégradation de son humeur ;
- ➡ Le comportement à l'école a changé (absentéisme, retard, fatigue, résultat scolaire, etc.) ;
- ➡ Le professionnel observe un retrait ou une prise de distance de la part du jeune ;
- ➡ .../...

Le repérage peut s'intégrer dans des temps d'évaluation, d'intervention, d'entretien ou de consultation déjà existants et en être un complément.

POINT DE VIGILANCE

Pour les professionnels qui travaillent au quotidien avec ou à proximité de ces jeunes, faites attention à votre propre regard et à vos propres représentations de la famille et du rôle de chacun. N'hésitez pas à en parler avec vos collègues ou avec votre responsable.



Comment sensibiliser et faciliter le partage d'expériences ? Quelques exemples...

Les jeunes, qu'ils soient aidants ou non, peuvent être sensibilisés aux effets de la relation d'aide ou, plus globalement, au handicap, à la maladie ou à la perte d'autonomie dans les espaces qu'ils fréquentent au quotidien (comme, par exemple, l'école, leurs activités périscolaires ou les associations de quartier) par le biais d'informations écrites (par exemple des brochures) ou au cours d'ateliers de sensibilisation thématique.

Ces actions peuvent avoir plusieurs objectifs :

- sensibiliser les jeunes aidants pour leur permettre de mieux reconnaître leur situation, de mieux prendre conscience de ce qu'ils vivent et font, et de bénéficier d'espaces de parole sur ce sujet ;
- sensibiliser les enfants et/ou les adolescents non concernés par des situations d'aide afin de favoriser l'ouverture d'esprit, la solidarité et la tolérance ;
- sensibiliser les adultes afin qu'ils aient une meilleure compréhension de ces situations et repèrent plus facilement les jeunes aidants en difficulté ou en souffrance.

Ces actions peuvent concerner uniquement les jeunes et se faire entre pairs ayant vécu des expériences d'aide ou mixer ces publics. D'autres sensibilisations sont plus particulièrement à destination des familles ou des professionnels.

Ces actions peuvent concerner directement le sujet des jeunes aidants, aborder une thématique périphérique (la jeunesse, le handicap, la maladie, les frères et sœurs, les parents, etc.) ou encore être incluses dans des programmes plus larges (autour, par exemple, de la diversité, de l'éducation et des difficultés sociales, personnelles et de santé).

Il est possible de créer des partenariats avec ces structures en leur proposant d'intégrer dans leurs programmes de rencontres, des temps de sensibilisation à la question des jeunes aidants.

REPÈRES

Fil santé jeunes

« Fil santé jeunes » est un site internet qui propose notamment une cartographie des maisons des adolescents et des fiches métiers de professionnels qui pourraient être utiles à contacter.

C'est également un numéro d'écoute téléphonique anonyme et gratuit : 0800 235 236 tous les jours de 9h à 23h.

EXEMPLES D'ACTIONS « TOUT PUBLIC »

Il existe aussi des actions et des dispositifs plus spécifiques pour sensibiliser les jeunes aidants à ce qu'ils vivent et les soutenir. Par exemple :

- Les ateliers cinéma-répît de JADE ou labellisés JADE. Pour les jeunes, ces ateliers permettent des temps de répît et de construction identitaire.

REPÈRES

Association nationale Jeunes AiDants Ensemble – JADE

L'Association nationale JADE propose un numéro de téléphone national pour répondre aux questions des jeunes aidants et leurs familles : 07 67 29 67 39 (de 8h30 à 18h30).

Il existe également des ateliers cinéma-répît JADE dans plusieurs régions en France qui offrent, gratuitement, des séjours de répît et d'expression pour les jeunes aidants entre 8 et 18 ans.

L'association propose enfin des sensibilisations pour tous les professionnels.

- Des outils ressources. Certaines associations comme JADE (ou celles qui proposent des ateliers labellisés JADE) proposent une plaquette d'informations sur les jeunes aidants.
- Les groupes fratries. Ces groupes ne sont pas centrés sur le jeune en tant qu'aidant mais ils s'adressent à des frères et sœurs d'enfants handicapés ou malades. Ces groupes fratries peuvent être une manière de faire émerger le sujet de l'aide progressivement (notamment pour les jeunes qui ne se reconnaissent pas comme aidants) et, au-delà, d'apporter un soutien à ces jeunes. Des ateliers sont parfois proposés dans le champ de l'éducation thérapeutique du patient (ETP)⁷.
- Les organismes de soutien pour les aidants. Ils ne concerneront pas nécessairement directement les jeunes aidants, mais ils peuvent être un lieu pour sensibiliser les autres membres de la famille au soutien apporté par ces jeunes. Dans certains cas, ils peuvent être des lieux directement mobilisés par le jeune aidant.

7 Les ateliers d'éducation thérapeutique sont généralement proposés par les services des Centres Hospitaliers. Parfois, ces ateliers sont directement initiés par les services ou par les Unités Transversales d'Education Thérapeutique (UTEP) lorsqu'il en existe. Ils peuvent aussi être proposés par des réseaux de santé ou des associations de patients.

=> Il existe une liste des adhérents de l'Union Nationale des Réseaux de santé (UNR Santé).

=> Dans le champ des maladies rares, le site Orphanet propose un moteur de recherche d'associations de patients et de familles.

Où trouver ces dispositifs ?

Les groupes fraternelles ou les actions de soutien pour les aidants existent sur de nombreux territoires et peuvent avoir des formes très différentes.

Il est possible de contacter, par exemple, l'association française des aidants, les plateformes d'accompagnement et de répit, les maisons des aidants, APF France handicap pour participer au programme RePairs aidant, l'UNAFAM (handicap psychique), la plateforme JEFpsy (Œuvre Falret - les Funambules), la ligue contre le cancer, vaincre la mucoviscidose, les AFTC (lésions cérébrales acquises), la Fédération des Aveugles et Amblyopes de France (FAF), un Nouveau Souffle, les UDAF (pour la médiation familiale aidants-aidés ou l'information et le soutien aux aidants), les centres de ressources (autisme, polyhandicap, handicap rare, etc.), les structures médico-sociales (APF France handicap, UNAPEI, Croix Rouge Française, APAJH, etc.), ou les réseaux de santé pour identifier ce type d'actions.

Si vous n'identifiez pas d'actions ou d'organismes sur votre territoire, vous pouvez vous orienter vers le Conseil Départemental, un centre (inter)communal d'action sociale (CCAS-CIAS), un centre local d'information et de coordination gériatrique (CLIC), un Dispositif D'appui à la Coordination (DAC) ou une communauté 360°.

POINTS DE VIGILANCE

Si vous souhaitez vous-mêmes mettre en place des actions de sensibilisation, appuyez-vous sur ce qui existe déjà et sur l'expérience de vos partenaires. Formez les personnes qui participeront à ces actions pour monter en connaissances et en compétences. Des organismes comme l'Association Française des Aidants sont éligibles au Développement Professionnel Continu (DPC) ou aux Opérateurs de Compétences (OPCO) et pourront vous permettre de vous former à ce sujet.

Pour les anglophones, Eurocarers propose également des ressources sur ce qui est proposé à l'international pour les jeunes aidants. En plus des exemples de partenariats cités dans ce guide, ce site peut être une source d'inspiration.

Comment accompagner ? Quelques exemples....

Comme pour tous les aidants, la première chose dont les jeunes aidants ont besoin est un accompagnement professionnel de la personne handicapée, malade ou en perte d'autonomie adapté à ses besoins et à ses attentes.

TÉMOIGNAGE

« J'imaginais avoir quelqu'un pour la préparation le matin : bain, habillage, prise du petit déjeuner mais les IDE auxquelles je me suis adressée étaient débordées, et les SAAD n'avaient pas de personnels formés [aux personnes polyhandicapées]. J'ai sollicité la mairie pour avoir des portages de repas pour me soulager mais ils m'ont répondu qu'ils ne le faisaient plus. Par conséquent, j'ai pas mal sollicité Jérémie pour porter Victor (polyhandicapé), car Victor ne se tient pas du tout debout. Il faut le soulever pour chaque transfert. Jérémie aussi grandit et c'est une manière de l'impliquer auprès de son frère ».

(Élisabeth, mère de Jérémie 13 ans et de Victor, 10 ans, polyhandicapé – Recherche Handéo, 2021)



TÉMOIGNAGE



« Aujourd'hui de quoi j'ai besoin ? J'aurai besoin de pouvoir alléger la charge de ma mère... En fait, je n'ai besoin de rien, juste que des personnes extérieures s'occupent d'elle pour que je puisse plus m'occuper de mes loisirs, avoir plus de temps pour moi. Il faudrait plus d'auxiliaires de vie. Et puis au niveau scolaire, j'aimerais bien que, comme vous avez dit tout à l'heure, on soit plus tolérant avec moi ».

(Julie, 15 ans dont la mère a un handicap moteur – Recherche Handéo, 2021)

La mise en place d'un accompagnement professionnel implique que l'offre d'accompagnement existe, mais elle nécessite au préalable que la personne en situation de handicap, de perte d'autonomie ou malade soit diagnostiquée, connaisse ses droits et qu'elle-même ou sa famille la sollicite. La mise en place d'un accompagnement peut donc impliquer l'accès aux informations⁸, l'orientation vers des dispositifs ressources, la coordination des interventions, un soutien dans les démarches administratives et de financement (dans le cadre d'un plan d'aide notamment) etc⁹. Cet accompagnement peut néanmoins se heurter à des difficultés d'acceptation d'une aide extérieure pouvant rendre difficile l'entrée au domicile.

Les jeunes aidants ont aussi des besoins et des attentes qui leur sont propres, en lien ou non avec la situation d'aide. Cependant, ils les identifient et les expriment plus ou moins. Cela implique d'avoir une posture professionnelle qui soit aussi attentive et tournée vers ces jeunes aidants.

8 Voir notamment « mon parcours handicap » et le portail « pour les personnes âgées ».

9 Il est notamment essentiel de pouvoir repérer la MDPH ou les services en charge de l'APA relevant du Conseil Départemental pour garantir l'accompagnement de la personne aidée dans son environnement.

Selon les situations, le soutien d'un médecin, d'un psychologue, d'un travailleur social (etc.) peut s'avérer pertinent. Ces professionnels peuvent être à l'écoute du jeune aidant, et éventuellement repérer d'autres besoins que lui-même ou sa famille n'ont pas déjà identifiés. Parler du rôle de professionnels mobilisables dans les lieux que le jeune aidant fréquente au quotidien, comme le Conseiller Principal d'Education (CPE), l'infirmier scolaire ou l'assistant social de l'école peut l'aider à voir ces professionnels comme des ressources qu'il peut solliciter.

Les temps de répit ou de relais pour les aidants sont aussi utiles pour les jeunes aidants.

REPÈRES

Exemple de structures de répit :

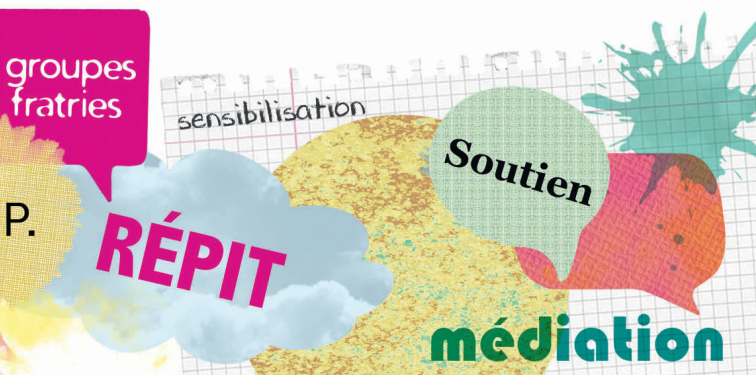
JADE, les plateformes d'accompagnement et de répit, les maisons des aidants, les services proposant du baluchonnage ou du relaying (REPI'life, Bulle d'air, etc.), les services proposant des séjours de répit (Villages répit Famille, Les Fenottes APF, la maison de répit, Répit et Eclipse, les bobos à la ferme, Int'Act, Vacances Ouvertes, Siel Bleu, l'Union Française des centres de vacances et de loisirs, l'Envol, etc.), Loisirs Pluriels, etc.



Exemple de dispositifs pouvant aider au repérage de solutions de répit :

L'Association Française des Aidants, APF France handicap, Collectif je t'aide, le CIAAF, l'UNAPEI, l'UNAFTC, l'UNAFAM, Autisme France, France Alzheimer, Ma Boussole Aidant, le site « pour les personnes âgées » (qui propose un annuaire de solutions de répit), l'UNAF, le GRATH (pour les accueils temporaires), France Parkinson, France AVC, Avec nos proches, la Compagnie des aidants, les Centres de Ressources (autisme, polyhandicap, lésions cérébrales acquises, handicap rare, etc.), Grandir Ensemble, les réseaux de santé, les associations de patients, etc.

Si vous n'identifiez pas d'offres de répit sur votre territoire, vous pouvez vous orienter vers le Conseil Départemental, un centre (inter)communal d'action sociale (CCAS-CIAS), un centre local d'information et de coordination gériatrique (CLIC), un Dispositif D'appui à la Coordination (DAC) ou une communauté 360°.



La médiation familiale peut aussi apporter un soutien lorsque des tensions ou des conflits apparaissent au sein de la famille. Un premier entretien, gratuit, permet une information sur la médiation, et laisse ensuite le choix aux membres de la famille de s'y engager ou non.

REPÈRES

Les UDAF

Plusieurs Unions Départementales des Associations Familiales (UDAF) mettent en place des actions de médiation familiale entre la personne aidante et la personne aidée. Vous pouvez retrouver la liste sur le site de l'UNAF.

Dans certaines configurations extrêmes ou à certains moments, il peut arriver que des familles ne parviennent pas ou plus à répondre aux besoins des jeunes aidants.

REPÈRES

Convention Internationale des droits de l'enfant

L'article 3 de la Convention Internationale des droits de l'enfant du 20 novembre 1989 précise notamment que :

- L'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale dans toutes les décisions qui concernent l'enfant.
- L'enfant doit recevoir la protection et les soins nécessaires à son bien-être, compte tenu des droits et des devoirs de ses parents, de ses tuteurs ou des autres personnes légalement responsables de lui.

Si vous percevez que l'enfant ou l'adolescent est mis en danger parce qu'il vit dans sa famille (par exemple au niveau de sa santé ou de son développement), ou si vous avez des doutes sur la situation, vous pouvez en parler avec votre responsable, en équipe ou avec les partenaires du territoire (notamment du champ de l'aide et de l'assistance éducative). Vous pouvez également appeler le 119 (Service national d'accueil téléphonique de l'enfance en danger). Ce service pourra vous aider à évaluer la situation de l'enfant dans sa famille et, éventuellement, à activer des relais pouvant conduire, si nécessaire, jusqu'à une mesure de protection du jeune.

TÉMOIGNAGE

« J'arrive dans une famille très précaire [...]. L'aîné était déscolarisé suite à l'AVC de son papa qui s'est retrouvé tétraplégique. Le fils n'arrive pas à reprendre une activité scolaire. Il est tombé dans une dépression. Je n'ai pas réussi à le raccrocher. Le temps de créer le lien de confiance, il est devenu majeur. Ce qui est dommage est qu'il s'agissait d'un très bon élève.



Sa sœur s'est progressivement déscolarisée, elle dormait à côté de son papa qui dormait dans le salon. Elle avait 10 ans. J'en ai parlé au papa et à la maman. Je leur ai expliqué que c'était difficile ce qui leur arrivait. Qu'il y avait une grande culpabilité portée par la famille, mais que je pouvais les aider à trouver des professionnels. Progressivement, ils ont accepté la mesure de protection et la fille a été rescolarisée.

Malgré la présence d'aide humaine, le rôle de petite fille a été retravaillé par les éducateurs.

La petite fille avait vraiment le rôle d'un adulte : "maman fais toi à manger", "maman pense à donner le médicament à papa", elle mettait le réveil [le matin pour réveiller ses parents] ».

(Conseillère en économie sociale et familiale dans un service pour adulte handicapé – Recherche Handéo, 2021)

Dans tous les cas, il est important de maintenir un dialogue avec l'ensemble de la famille et de s'appuyer sur des faits objectifs, observés, en évitant de les interpréter seul. Le risque de placement ou de mesure de protection sont une peur importante dans les familles dont au moins l'un des membres est en situation de handicap, en perte d'autonomie ou malade. Il est nécessaire de les rassurer sur la place de l'aide sociale à l'enfance et la protection de l'enfance en rappelant qu'elle agit pour l'intérêt du jeune et que le placement n'intervient qu'en dernier recours.

Si nécessaire, appuyez-vous sur les recommandations de bonnes pratiques de la HAS (Haute Autorité de Santé) « Évaluation globale de la situation des enfants en danger ou risque de danger : cadre national de référence » (2021).

Pour en savoir plus

Quelques exemples d'organismes ressources :

- ✓ JADE Jeunes AiDants Ensemble (national)
<https://jeunes-aidants.com/>
- ✓ APF France Handicap (national)
<https://www.apf-francehandicap.org/>
- ✓ Association Française des Aidants (national)
<https://www.aidants.fr/>
- ✓ UNAFTC (cérébrolésion)
https://www.cerebrolesion.org/jcms/af_8327/fr/espace-parvis
- ✓ UNAPEI (déficience intellectuelle)
<https://www.unapei.org/>
- ✓ UNAFAM - Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques
<https://www.unafam.org/>
- ✓ Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux (national)
<https://www.ciaaf.fr/les-missions-du-ciaaf/>
- ✓ UNAF (national)
 - (Médiation pour aidants et aidés) www.mediation-aidants-aides.fr
 - (Pour les aidants) www.aidants44.fr
 - (Pour les aidants) www.aidants49.fr
 - (Pour les aidants) www.aidants67.fr
 - (Pour les aidants) www.aidants68.fr
 - (Pour les aidants) www.aidants91.fr
- ✓ Association Nationale des Maisons des adolescents
<https://www.anmda.fr/>

- ✓ Espaces de rencontre et d'Information (ERI) pour les personnes souffrant d'un cancer

https://www.ligue-cancer.net/article/25171_les-espaces-de-rencontres-et-dinformation-erir

- ✓ La Ligue contre le Cancer (national)

<https://www.ligue-cancer.net/>

- ✓ Vaincre la mucoviscidose (national)

<https://www.vaincrelamuco.org/>

- ✓ Les Funambules -Oeuvre Falret (handicap psychique – Ile de France)

<https://falret.org/services-etablissements/etablissements-services-les-funambules/>

<https://www.jefpsy.org/>

- ✓ Centre de Ressources Multihandicap (Polyhandicap – Ile de France)

<http://www.crmh.fr/crmh/cms/10/accueil.dhtml>

- ✓ Réseau de Santé SPES (Soins Palliatifs, Soins de Support et Douleur - Essonne)

<http://www.spes-asso.fr/malade-proche-aidant/presentation/>

- ✓ GNCRA dont le CRA Nord, le CRA Nouvelle Aquitaine et le CRA PACA (Centre ressources Autisme)

<https://gncra.fr/>

- ✓ Fondation Maison de Santé Protestante de Bordeaux-Bagatelle (Gironde)

<http://www.mspb.com/>

- ✓ Association D'une rive à l'autre (Gironde)

<http://associationdunerivealautre.blogspot.com/>

Remerciements

COMITÉ DE RÉDACTION

- BOUILLLOT Céline (UNAF)
- BOURGEOIS Amarantha (JADE)
- CARON Coralie (SAMSAH-SAVS APF France handicap)
- CHAMBON Mylène (émiCité)
- COLE Emilie (ONPE)
- CORCUFF Elodie (CNSA)
- DAVTIAN Hélène (Œuvre Falret – Les funambules)
- GODINEAU Angélique (MDPH 16)
- HIRON Morgane (collectif Je t'aide)
- JUNG-LORIENTE Céline (CESSA - projet TraJAid)
- JUSTIN Pauline (Université de Paris)
- KAIL Bénédicte (APF France handicap)
- LECUIT-BRETON Stéphanie (CRMH)
- LE VEILLO Gwennaëlle (SAMSAH-SAVS APF France handicap)
- LOUBIER Danièle (UNAFAM)
- PERRAULT Mélanie (CRMH)
- POSLEDNIK Fanny (Conseil Départemental 62)
- MASSON Elsa (Adedom et Fédération de l'aide à domicile)
- NATAF Frank (AUXI'life – FEDESAP)
- TOUAHRIA-GAILLARD Abdia (FEPEM)
- THUAL Gwenaëlle (Association Française des Aidants)

COMITÉ DE RELECTURE

- CHAMPAGNE Richard (SAAD - ARASC)
- CORABOEUF Sébastien (personne ressource)
- DELAROCHE Marie (SAAD/SAMSAH – dispositif habitat côté cours, Vivre et devenir -)
- LUCET Frédérique (Secrétaire Générale de Baluchon France)
- RETIF Pascaline avec l'équipe du Centre de Ressources et de soutien aux aidants (UDAF 49)
- SCHOTT Daphnée (Neuropsychologue indépendante – AFTC-MOI, AVC Réunion, MND & Co et collectif AVEC)
- STEENHOUWER Alice (Avec nos proches)

Directeur de la publication :
Julien Paynot, Directeur Général Handéo

Directeur scientifique :
Cyril Desjeux

Mise en page :
Mélina Acef

Illustrations :
Marion Detunçq

Découvrez également les guides pratiques :

« Comprendre le handicap pour mieux accompagner »

« Comprendre le handicap pour mieux accompagner un adulte en situation de Handicap psychique »

« Comprendre le handicap pour mieux accompagner les enfants et adolescents autistes »

« Comprendre le handicap pour mieux accompagner les personnes polyhandicapées et leur famille à domicile »

« Comprendre le handicap pour mieux accompagner les troubles cognitifs et du comportement des personnes vivant avec des lésions cérébrales acquises »

« Intervention à domicile en période d'épidémie virale : COVID-19 »

« Aides humaines : Comment favoriser l'accès au vote des personnes handicapées »

[Téléchargeables sur handeo.fr](https://handeo.fr)



Membres de l'association Handéo*



Nous contacter

HANDÉO

14, rue de la Tombe Issoire - 75014 PARIS

contact@handeo.fr

www.handeo.fr

Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux !



Ce guide a été réalisé avec le soutien



■ GROUPE APICIL



* Au 07/09/2019