

Association nationale Jeunes AïDants Ensemble, JADE



Expérimentation en région du dispositif ateliers artistique-répétition innovant JADE

Rapport final

Ref. Convention : 00000284

Date rapport intermédiaire : 19 novembre 2019



AG2R LA MONDIALE

Amarantha Bourgeois, Directrice de projets
amarantha.bourgeois@jeunes-aidants.com

SOMMAIRE

PARTIE 1 – LES MOTIVATIONS DU PROJET

- 1.1 Description des besoins identifiés auxquels le projet vise à répondre
- 1.2 Rappel de l'existant justifiant la mise en œuvre du projet et la nécessité de ce dernier (absence de réponse aux besoins...)
- 1.3 Rappel des objectifs visés et des solutions envisagées à l'origine du projet

PARTIE 2 – LA MÉTHODE MISE EN ŒUVRE

Description de la méthode mise en œuvre pour :

- 2.1 Identifier les besoins des usagers
- 2.2 Valider les choix de configuration/conception du dispositif
- 2.3 Évaluer le projet

PARTIE 3 – LES RÉSULTATS

- 3.1 Description du dispositif ou de l'objet (modèle fonctionnel)
- 3.2 Modèle économique
- 3.3 Évaluation (usages, non-usages, non recours ou refus, réponse adaptée ou non)

PARTIE 4 – BILAN CRITIQUE DU PROJET

- 4.1 Conformité des résultats avec les objectifs
- 4.2 Difficultés/obstacles non anticipés
- 4.3 Justification en cas d'abandon de certaines parties du projet

PARTIE 5 – SUITE À DONNER

- 5.1 Essaimage envisagé
- 5.2 Conditions d'essaimage et de reproductibilité de l'expérimentation

PARTIE 1 – LES MOTIVATIONS DU PROJET

1.1 Description des besoins identifiés auxquels le projet vise à répondre

Si la voix des aidants en France commence à se faire entendre, notamment concernant leur statut et leurs droits, celle des jeunes aidants peine à être écoutée. En effet, chaque année des dizaines d'enquêtes et études sont publiées sur les aidants en France, mais très peu d'entre elles abordent le sujet spécifique des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation d'aidance.

À date, la statistique publique¹ qui semble toujours faire référence aujourd'hui est celle de l'enquête Handicap-Santé de la DREES qui remonte à 2008, avec le volet « aidants informels »² incluant des aidants à partir de 16 ans : près de 200 aidants cités par les personnes aidées avaient moins de 18 ans³ soit environ 2,6% et les 16–30 ans représentaient 11% des aidants. Il s'agit vraisemblablement d'une sous-estimation non négligeable, car il n'est question que de jeunes cités et reconnus comme aidants par leurs proches aidés.

Les études internationales et l'expérience de terrain de l'Association montrent que les jeunes peuvent venir en aide à un parent, un frère ou une sœur, voire à un grand-parent mais aussi que certains d'entre eux viennent en aide à plusieurs membres de leur famille ou leur foyer.

En 2015, après une première année d'expérience d'ateliers cinéma-répét pour jeunes aidants de 8 à 18 ans, Françoise Ellien, fondatrice des ateliers JADE et présidente de l'Association nationale Jeunes Aidants Ensemble, JADE publie « Portraits de jeunes aidants » dans L'École des parents 2015/6 (n°617). En 2017, elle participe à l'enquête Novartis-Ipsos⁴, aux côtés de l'Association Française des Aidants (AFA) et de l'Association des Paralysés de France (APF) « Qui sont les jeunes aidants, aujourd'hui, en France ? ». Ces premières publications visent à lever le voile sur ces situations encore taboues en France. En effet, à ce moment-là, la France accuse un retard considérable dans la prise en compte, la reconnaissance et l'accompagnement spécifique de ces jeunes, notamment par rapport à d'autres pays européens.

L'Association nationale JADE a conçu ce projet d'essaimage à partir de son expérience de création, d'animation et d'évaluation du dispositif Ateliers cinéma-répét JADE qui existe depuis 2014. Elle a sollicité le soutien de la CNSA et du CCAH après avoir modélisé ce dispositif d'ateliers artistique-répét en vue de le déployer sur le territoire national. Pour ce faire, elle fournit une méthodologie complète à des porteurs de projet en région pour une prise en main

¹ Guide Le soutien des aidants non professionnels, Une recommandation à destination des professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile, ANESM, juillet 2014, p6 ; CNSA rapport 2011, partie 2, p.19

² Enquête Handicap-Santé, complétée par une enquête auprès des «Aidants informels» dite HSA www.drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/handicap-et-dependance/article/les-enquetes-handicap-sante

³ Handicap-Santé 'Aidants informels' (HSA), Présentation des pondérations de l'enquête, p.15

⁴ Enquête « Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? » Novartis – Ipsos, octobre 2017

facilitée avec un cahier des charges et une charte d'engagement, conçus comme un véritable guide d'accompagnement. L'équipe projet accompagne les porteurs en région étape par étape : du repérage des jeunes aidants sur le territoire, à la conception du projet pédagogique, la mise en œuvre du dispositif, la recherche de financements, l'aide à la communication et l'évaluation, partie centrale du projet.

L'évaluation est confiée au Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS) de l'Université de Paris avec lequel l'Association a co-construit une méthodologie pour mesurer la pertinence et l'efficacité des ateliers. L'évaluation comporte plusieurs questionnaires dont certains, spécifiques à la situation d'aidance, ont été construits par le Professeur Saul Becker, expert international de la jeune aidance, de l'Université de Birmingham. Ces outils vont permettre de renseigner la situation, mesurer les activités de soins, les effets positifs et négatifs subjectifs de l'expérience d'aide, la santé mentale et la qualité de vie des jeunes aidants accueillis lors des ateliers JADE. L'évaluation va également permettre de mesurer l'impact des ateliers et le niveau de satisfaction des jeunes aidants, de leurs proches aidés et de l'équipe de professionnels. Elle est gage de qualité et de respect des valeurs de l'Association. Toutes les données issues des évaluations vont s'inscrire dans un des volets de recherche développés dans le cadre du projet JAID porté par le LPPS de l'Université de Paris avec l'ambition de faire avancer la recherche en France sur les jeunes aidants.

1.2 Rappel de l'existant justifiant la mise en œuvre du projet et la nécessité de ce dernier (absence de réponse aux besoins...)

Depuis 2001, Françoise Ellien, psychologue, directrice du Réseau de santé SPES, co-fondatrice des ateliers cinéma-répét JADE et Présidente de l'Association nationale JADE, apporte avec son équipe (médecins, infirmiers, travailleurs sociaux) une aide à la coordination et un appui spécialisé auprès des équipes de soins primaires et des autres acteurs du soin et du social dans les parcours de santé complexes. L'équipe se déplace au domicile et en institution pour apporter son aide aux professionnels, aux patients et aux proches-aidants. C'est dans ce cadre qu'a été constaté le nombre croissant de jeunes en situation d'aidance, souvent dans un foyer monoparental, ainsi que l'absence de dispositif propre à les soutenir.

En 2014, elle crée les premiers ateliers cinéma-répét JADE. Conçus comme un espace de répét et de liberté, ces ateliers permettent à de jeunes aidants entre 8 et 18 ans de s'affirmer en tant qu'individu, grâce à la pratique artistique, mais aussi de se rencontrer et d'échanger sur ce qu'ils vivent. Gratuits pour les jeunes et leurs familles, ils se déroulent durant les vacances scolaires. Ils sont encadrés par des professionnels de l'audiovisuel, des animateurs BAFA. Une psychologue est également présente sur des temps dédiés lors des séjours.

En 2016, le réseau SPES co-construit l'Association nationale Jeunes Aidants Ensemble, JADE avec des professionnels de santé, du social et des familles de jeunes aidants avec pour mission première d'essayer ces ateliers sur le territoire national et faire connaître cette population alors si peu visible.

En 2017, l'Association Palliance 12 dans l'Aveyron contacte l'Association JADE en vue de développer des ateliers artistiques pour un petit groupe d'enfants aidants. Cette première expérience en région va contribuer à structurer les modalités d'accompagnement que l'Association va mettre en place pour accompagner efficacement des porteurs de projet. En effet, elle est de plus en plus souvent sollicitée par différentes structures associatives dans le

champs sanitaire, médico-social ou en lien avec les familles ou la jeunesse qui s'interrogent : *Qui sont les jeunes aidants ? Comment les repérer ? Comment les aider ?*

La connaissance de ce public vulnérable, l'absence de tout autre dispositif national dédié à l'ensemble des jeunes en situation d'aidance, l'urgence du besoin de faire émerger cette problématique sociétale et les échanges de bonnes pratiques avec les experts internationaux, ont amené l'Association à proposer à la CNSA et au CCAH ce projet d'expérimentation d'ateliers artistique-répét JADE dans 3 régions.

1.3 Rappel des objectifs visés et des solutions envisagées à l'origine du projet

L'Association nationale JADE est une association loi 1901 à but non lucratif dont toutes les actions reposent sur l'engagement bénévole des membres du Conseil d'administration. La première phase du projet a concerné le recrutement et la formation d'une équipe projet de trois personnes pour assurer la mise en œuvre du projet dans toutes ses dimensions. L'accompagnement proposé par l'équipe projet passe par la transmission d'une méthodologie complète pour une déclinaison territoriale via des acteurs locaux. Le cahier des charges est l'outil de référence pour les porteurs de projets, pour les guider à chaque étape de la conception et de la mise en œuvre de leur dispositif d'ateliers artistiques-répét JADE : organisation de journées de sensibilisation sur leur territoire pour favoriser le repérage, aide à l'élaboration du contenu pédagogique au plus près des besoins des jeunes aidants, aide à la recherche de fonds pour la viabilité du projet.

Les porteurs de projets doivent être, a minima, un binôme constitué par un professionnel de santé et/ou du social et un professionnel du milieu artistique. Une fois la réponse au cahier des charges rédigée par les porteurs, le projet est soumis aux membres du Conseil d'administration et aux membres du Comité de pilotage stratégique de l'Association. En cas de validation, l'Association établit ensuite le lien entre les porteurs de projets et le Comité d'évaluation composée du Pr Aurélie Untas, Mme Géraldine Dorard du LPPS et l'équipe JADE. Chaque structure porteuse de projet est responsable du suivi, du financement et du bon déroulement du dispositif JADE qu'elle met en œuvre. Elle s'engage à le faire évaluer par le LPPS et à remettre un rapport final à l'Association qui interviendra sur les axes d'amélioration éventuels avant de renouveler le partenariat. Le projet inclut dans le montant total de la subvention demandée, une aide au démarrage des dispositifs en région ainsi que le coût de leur évaluation. Au regard de ces étapes, l'accompagnement des porteurs en région s'inscrit dans une collaboration étroite et longue qui permet néanmoins de soutenir plusieurs porteurs en région de manière concomitante. L'Association nationale JADE s'est engagée à accompagner des porteurs dans trois régions pour la période 2018-2020.

L'ambition de cette expérimentation est de capitaliser les éléments suffisants pour montrer l'efficacité du dispositif JADE. Plus encore, il s'agit d'apporter des préconisations en termes de modèle méthodologique et économique afin de faciliter la mise en perspective d'un déploiement au-delà de l'étape expérimentale et permettre, à terme, une harmonisation de l'offre de répét et d'accompagnement pour les jeunes aidants sur le territoire national.

PARTIE 2 – LA MÉTHODE MISE EN ŒUVRE

2.1 Identifier les besoins des usagers

En France, l'offre d'accompagnement des aidants adultes s'inscrit dans une offre de répit, d'accès aux droits, de formation et d'entraide entre pairs. Cependant, hormis les ateliers JADE, rien n'est pensé pour les enfants et adolescents aidants en tant que groupe spécifique. Il existe des groupes de paroles pour la fratrie d'enfants en situation de handicap ou atteints de maladies graves mais ces enfants ne sont pas identifiés comme appartenant à la communauté des jeunes aidants et les enfants aidants d'un parent ou d'un grand-parent restent hors des radars. L'absence de données officielles et d'études universitaires publiées à ce jour (à l'exception de l'étude ADOCARE⁵ et de l'article en cours de publication concernant les résultats de l'évaluation de cette expérimentation) contribue largement à cette invisibilité.

Les besoins des jeunes aidants ont été consolidés au cours de cette expérimentation par le biais des ateliers JADE mais également par une prise de conscience des pouvoirs publics que l'Association a souhaité sensibiliser sur la base de ses premiers constats ⁶ : députés, sénateurs, présidents de départements ou de régions se sont mobilisés aux côtés de l'Association pour porter la voix des jeunes aidants. Un début de piste avait été avancé dans le rapport de la Présidente du Conseil national consultatif des personnes handicapées, Dominique Gillot. Selon la recommandation n°9, « *rénover et rendre effectif le congé du proche aidant c'est prendre en compte l'émergence des « jeunes aidants » parfois encore en âge scolaire et aménager leur cadre scolaire autant que pré-professionnel* ». ⁷

En octobre 2019, la stratégie nationale de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants 2020-2022 », annoncée par le Premier ministre lors des ateliers JADE en Essonne, comporte un volet dédié aux jeunes aidants. En effet, la priorité n° 6 intitulée « *Épauler les jeunes aidants* » est la toute première prise en compte des jeunes aidants dans un plan de politiques publiques. ⁸ Cette reconnaissance par les pouvoirs publics de l'existence même de jeunes en situation d'aidance est une étape importante car à l'instar des aidants adultes, les jeunes ne se reconnaissent pas toujours comme appartenant à cette catégorie. L'usage de la catégorie de « jeune aidant » démontre la nécessaire articulation entre la question du repérage et celle des solutions à proposer.

« C'est normal que j'aide maman, sa maladie la fatigue beaucoup. » **M, 9 ans**

« La qualification de jeune aidant est lourde à porter pour un parent, c'est compliqué de se situer là-dessus. » **Verbatim issu du rapport d'évaluation de JADE Occitanie, 2019**

Si l'aide apportée peut sembler naturelle, elle reste néanmoins plus souvent subie que choisie

⁵ <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/adocare-2/>

⁶ Rapport d'évaluation du dispositif cinéma-répit JADE 2014-2017 - Sami Réjil en collaboration avec le Pr Aurélie Untas et Mme Géraldine Dorard, Maître de conférences au sein du LPPS de l'Université de Paris

⁷ Rapport de Dominique Gillot, Tome 2 : proches aidants « Préserver nos aidants : une responsabilité nationale » Juin 2018

⁸ Stratégie nationale de mobilisation et soutien 2020-2022 - Dossier de presse du 23 octobre 2019

et les risques sur leur santé physique ou psychique sont fréquemment ignorés par les jeunes.

Les premiers ateliers JADE ont été conçus, comme l'ensemble des projets de l'Association, avec au cœur de ses priorités la prévention des risques : négligence de soins, décrochage scolaire et désinsertion sociale.

Les porteurs de projet en région sont sensibilisés à l'importance d'un repérage de tous les profils de jeunes aidants. *Vit-on le polyhandicap de son frère de la même manière qu'on vit la sclérose en plaque de sa mère ?*

Lorsqu'on place le curseur sur les besoins du jeune aidant, on voit bien que le décloisonnement des dispositifs pour les aidants de personnes âgées/personnes handicapées/personnes malades est une nécessité absolue. Ce qui caractérise précisément les ateliers JADE c'est la mixité de profils de jeunes aidants qui n'est pas conditionnée par la situation du proche aidé. En effet, elle est entièrement centrée sur le vécu et le ressenti du jeune avec un espace de revalorisation de soi et un lieu de liberté pour s'exprimer sur sa façon de vivre face à la maladie, le handicap ou la perte d'autonomie du proche aidé. Les ateliers JADE sont des lieux de *pair aide*, où les jeunes ne doivent plus se sentir exposés à la stigmatisation de la maladie ou du handicap de leur proche.

L'accompagnement des porteurs en région doit inciter ceux-ci à sortir de leur zone de confort pour éviter de tomber dans les travers d'une offre d'aide qui serait cloisonnée en fonction des profils des proches aidés. Le contraire viendrait restreindre à la fois la qualité du dispositif JADE, les enseignements issus des évaluations et donc la recherche en France.

De toute évidence, la question des enfants aidants d'un parent malade, a fortiori dans un foyer monoparental, vient encore trop souvent se heurter à nos préjugés d'adultes « *Ce n'est pas sa place !* ». Or, en réalité, la grande majorité de ces situations peuvent se lire comme une possible défaillance de notre système de santé et de solidarité. Nous pouvons penser que ces jeunes aidants seraient moins exposés aux risques psycho-médico-sociaux si les besoins de leurs proches aidés étaient pris en charge de manière à ce que, l'aide qui serait acceptable pour des enfants et des adolescents, reste proportionnée et raisonnable pour leur âge.

Il convient dès lors, de tout mettre en œuvre pour renforcer l'organisation au domicile autour de l'aidé afin d'éviter pour le jeune un surcroît de charge. Si la structure porteuse du projet n'est pas en mesure de la mettre en œuvre, elle doit identifier les partenaires en capacité de le faire.

2.2 Valider les choix de configuration/conception du dispositif

Les étapes de la mise en œuvre expérimentale du dispositif JADE dans 3 régions :

- **ÉTAPE 1** : Recrutement de l'équipe projet nationale JADE par l'Association JADE (élaboration des fiches de poste, diffusion, entretiens et recrutement)
- **ÉTAPE 2** : Formation par les fondateurs du dispositif et le Conseil d'administration JADE, de l'équipe projet JADE (connaissance des spécificités du public jeune aidant, appréhension des valeurs et des principes de l'Association JADE, appropriation des outils et des méthodologies du dispositif JADE de sa conception à sa mise en œuvre)
- **ÉTAPE 3** : L'équipe projet en lien constant avec le Conseil d'administration JADE et plus spécifiquement sa présidente, constitue des outils de communication et se dote de moyens de diffusion pour porter connaissance en région de cette expérimentation.
- **ÉTAPE 4** : Repérage et mobilisation des porteurs de projet en région
- **ÉTAPE 5** : Envoi du cahier des charges et de la charte d'engagement du dispositif JADE après leur consolidation aux porteurs de projet en région
- **ÉTAPE 6** : Déplacement dans les 3 régions pressenties de l'équipe projet pour faciliter, aider et conseiller sur l'écriture du projet dans sa globalité
- **ÉTAPE 7** : Procédure de sélection et de validation des projets en région par le Conseil d'administration JADE avec l'appui du Comité de Pilotage Stratégique.
- **ÉTAPE 8** : Déplacement d'un universitaire du laboratoire de l'Université de Paris pour l'appropriation des outils et de la méthodologie de l'évaluation du dispositif JADE par les porteurs de projet
- **ÉTAPE 9** : Démarrage des dispositifs en région

Les deux premières étapes ont été réalisées au démarrage du projet avec les recrutements dès décembre 2018 d'une directrice de projet et d'une coordinatrice de projet. L'équipe s'est renforcée en septembre 2019 avec l'arrivée d'une chargée de mission en région.

La construction des outils de communication spécifiques au projet est une phase en évolution permanente pour prendre en compte les avancées en termes de reconnaissance, de recherche et des besoins exprimés par les porteurs en région. Il s'agit d'un modèle agile qui permet d'apporter des actions correctrices si nécessaire.

La rédaction du cahier numéro 9 du CCAH « Les jeunes aidants aujourd'hui en France : tour d'horizon et perspectives »⁹ et l'organisation du 1^{er} colloque en France sur les jeunes aidants ont largement contribué à diffuser des informations. En effet, cela a permis faire connaître l'Association et ses premiers porteurs de projet, au-delà des frontières nationales, notamment grâce à l'implication des intervenants experts venus de l'étranger. Imprégnée de cette culture scientifique internationale, l'Association en avait déjà décliné la substance dans la méthodologie des ateliers. De par leur complétude, leur innovation et leur méthodologie d'évaluation, les ateliers JADE suscitent en retour l'intérêt des chercheurs et experts internationaux. Présentés à Bruxelles, lors d'un congrès au parlement européen organisé par EUROCARERS, puis en Suisse lors de la restitution de travaux dans le cadre du programme européen me-we.eu Psychosocial support for promoting mental health and well being among

⁹ Cahier du CCAH#9 « Les jeunes aidants aujourd'hui en France, Tour d'horizon et perspectives », Juin 2019

adolescent Young Carers, les actions de l'Association nationale JADE donnent de la visibilité sur la prise en compte des jeunes aidants en France alors même que celle-ci ne fait pas encore partie des pays retenus dans les projets européens. Tout ceci vient également nourrir le contenu des outils de communication à partager avec les futurs porteurs.

L'Association et ses partenaires en région, créent constamment de nouveaux supports et outils de sensibilisation. L'approche par le vecteur artistique des ateliers permet aussi la réalisation d'un message fort pour alerter la société à l'urgence de la prise en compte du vécu de ces jeunes.

Ce sont les films réalisés par les jeunes eux-mêmes, qui ont constitué la base de notre communication. « *Porter la voix des jeunes aidants* » une communication qui a été récompensée en 2019 par le prix coup de cœur du Festival Communication Santé. Il aura permis de sensibiliser de nombreux professionnels de santé, parfois peu conscients du rôle qu'ils pouvaient avoir pour repérer, orienter et accompagner ces jeunes. Rappelons que la sensibilisation des professionnels de santé fait partie des premiers objectifs de l'Association.

De nombreux outils sont mis à la disposition des porteurs de projet pour appréhender les enjeux pour les jeunes et leurs familles et mieux sensibiliser leur écosystème :

- Le documentaire « Des trous dans les murs et un câlin sur l'épaule gauche » réalisé en 2017 par Isabelle Brocard, cinéaste et co-fondatrice des ateliers cinéma-répét JADE permet de bien comprendre l'organisation des ateliers et les enjeux pour les jeunes.
- Les courts films documentaires réalisés par Aiguemarine Compagnie : « Jeunes aidants » en 2019, « Je n'en parle à personne » et « Invisibles » réalisés en 2020 comportent des témoignages liés aux difficultés que les jeunes aidants rencontrent dans le milieu scolaire.

La présentation des études en cours du projet de recherche JAID¹⁰ confère également une dimension plus large aux actions de sensibilisation. D'un sujet tabou on est passé à un véritable objet de recherche, qui conforte parfois l'intérêt de certains partenaires, notamment les pouvoirs publics.

Pour optimiser la diffusion des informations, l'Association s'est dotée d'un nouveau site internet¹¹, d'une newsletter mensuelle, d'une chaîne Youtube et est active sur la majorité des réseaux sociaux.

Parmi les besoins identifiés pour les porteurs de projet, il y a parfois le besoin de revenir ou d'approfondir un sujet au cours de l'accompagnement. Il peut s'agir de questions sur le repérage, l'évaluation ou encore l'adaptation de leur dispositif. Cela s'est avéré d'autant plus fréquent au fur et à mesure que la crise sanitaire pouvait faire émerger des questionnements. L'Association travaille à la mise en place d'une plateforme narrative pour répondre à toutes ces interrogations.

Contrairement à ce qui avait été envisagé au départ, l'Association n'a pas vraiment eu à démarcher des structures pour le déploiement en région (étape 4) car celles-ci prennent directement attache avec elle. Ce phénomène est probablement lié à la notoriété toujours

¹⁰ www.jaid.recherche.parisdescartes.fr/le-projet

¹¹ www.jeunes-aidants.com

croissante de l'Association mais elle est surtout liée à la prise de conscience collective de ces jeunes. L'alternative mise en place a été des déplacements en région dans le cadre d'actions de sensibilisation autour de la question des jeunes aidants. Les demandes d'accompagnement proviennent d'une variété d'acteurs en région : la qualité du maillage sur leur territoire avec des acteurs du sanitaire, du médico-social et du social est toujours perfectible.

On observe d'ailleurs que, selon l'activité de la structure et de son champ de compétences, le repérage des jeunes ne se fait pas de la même manière et le profil des jeunes aidants repérés en est influencé. Une structure médico-sociale œuvrant dans le champ du handicap identifie plus facilement des fratries de jeunes en situation de handicap alors qu'une plateforme de répit a souvent plus de facilités à repérer différentes situations de jeunes aidance. C'est dans un esprit de partage de connaissances et de co-construction que l'Association accompagne les porteurs en région avec des retours d'expériences et des échanges de bonnes pratiques qui permettent à tous de progresser et de réfléchir ensemble aux étapes suivantes.

Multiplier les temps de rencontre et de sensibilisation a permis à l'équipe projet d'associer des porteurs en région aux actions de sensibilisation. Ces interventions, qui n'étaient pas initialement envisagées dans le déroulé du projet, se sont vite avérées essentielles dans certains territoires. L'ensemble des déplacements dans les régions pressenties a, en réalité, concerné ce type d'action de sensibilisation pour mobiliser l'écosystème dans le repérage des jeunes aidants. Elles se sont substituées à l'étape 6 puisque l'accompagnement à l'écriture du projet s'est généralement fait à distance.

Écosystème autour des jeunes aidants



Au sein de cet écosystème, les Conseils départementaux ont une place particulière. Souvent sollicités pour financer en partie des ateliers JADE, ils ont un rôle majeur dans le repérage et

l'accompagnement des jeunes et de leurs familles. Les courriers de la CNSA dans INFORESEAUX en avril et juillet 2019 ont incité plusieurs départements à prendre contact avec l'Association, parfois dans le cadre de diagnostics départementaux en vue d'inclure le sujet des jeunes aidants dans leur schéma départemental d'aide aux aidants. C'est une démarche à poursuivre, voire à généraliser pour faciliter le déploiement en région d'ateliers pour la deuxième phase d'essaimage.

Les étapes 7 et 8 se sont déroulées conformément au calendrier initial. À date, l'étape 9 s'est concrétisée en Occitanie en 2019 et 2020, en région Sud en 2019 et 2021 et en Nouvelle-Aquitaine en octobre 2020.

2.3 Évaluer le projet

La gouvernance du projet est assurée par trois comités avec une évaluation au fil de l'eau.

Le Comité de pilotage stratégique composé par les membres du Conseil d'administration de l'Association nationale JADE, les partenaires institutionnels, publics et privés. Sa mission est de veiller au bon déroulement de ce projet d'expérimentation du dispositif JADE en région dans le respect du cadre défini. Il aura également pour objectif de construire une modélisation pour permettre une couverture nationale au-delà de ce projet d'expérimentation du dispositif JADE.

Le Comité de suivi opérationnel composé par la présidente de l'Association, l'équipe projet ainsi qu'un ou deux représentants du LPPS de l'Université de Paris. Sa mission est de veiller à la mise en œuvre de l'ensemble des étapes nécessaires à la réalisation de ce projet (de la recherche des porteurs en région à leur accompagnement jusqu'à la concrétisation de la mise en place du dispositif JADE). Il proposera toute action correctrice nécessaire après soumission et validation du Comité de pilotage stratégique.

Le Comité de l'évaluation du projet composé du Pr Aurélie Untas, Géraldine Dorard du LPPS de l'Université de Paris, Françoise Ellien et de la directrice de projet. Il est en lien constant avec le Comité de suivi opérationnel, l'équipe projet et restitue ses travaux au Comité de pilotage stratégique. En routine, il suivra les avancées du déploiement expérimental du dispositif JADE dans le respect du cadre défini et veillera à une bonne appropriation de la méthodologie de l'évaluation par les porteurs en région. Il proposera tout outil et indicateur nécessaire au bon déroulement de ce projet.

Les indicateurs d'évaluation concernent d'une part, la satisfaction des porteurs de projet en région quant à leur accompagnement et d'autre part, les enseignements à tirer des résultats de l'évaluation globale des dispositifs mis en œuvre (**Annexe n°1**). Ces résultats font également l'objet d'un article scientifique soumis en mars 2021.¹²

PARTIE 3 – LES RÉSULTATS

¹² Profils de jeunes aidants français accueillis dans un dispositif de répit et d'expression artistique/
Profile of French young carers taking part in an arts and respite care program
(Soumis) Auteurs : Géraldine Dorard, Christel Vioulac, Sasha Mathieu, Françoise Ellien, Amarantha Bourgeois, Aurélie Untas

3.1 Description du dispositif ou de l'objet (modèle fonctionnel)

En dehors de l'Île-de-France, on compte début 2021, six régions de France où l'offre d'ateliers artistiques-répît labélisés JADE est déjà déployée ou prête à l'être : en Occitanie, en région Sud, en Nouvelle-Aquitaine, dans les Hauts-de-France, en Normandie et dans le Centre-Val-de-Loir.

Ces six dispositifs sont portés par des structures aux profils très variés : deux plateformes d'aide aux aidants, une Association départementale de parents et d'amis des personnes handicapées mentales (ADAPEI), une association de la Fédération Familles Rurales, une compagnie théâtrale et une association de maison de vie et de répît. Cette dernière accompagne dans un lieu de vie médicalisé des personnes atteintes de maladies graves, évolutives (cancer, maladie infectieuse, neurodégénérative, handicap...) et leurs proches. Pour poursuivre l'accompagnement des jeunes aidants au-delà de cette période expérimentale, cette équipe a créé une association régionale ad'hoc.

L'Association a fait ce choix de diversité pour que l'expérimentation en région puisse être la plus représentative possible des différences territoriales et des leviers connus de ces structures pour faire avancer la reconnaissance des jeunes aidants. L'Association est consciente que la question des jeunes aidants est plus ou moins connue du tissu associatif. Par exemple, certaines structures médico-sociales ont une meilleure connaissance de l'importance du rôle de la fratrie d'enfants en situation de handicap, sans pour autant s'interroger sur la nature et la fréquence de l'aide apportée, ni même de l'appartenance des jeunes à la communauté des jeunes aidants. Il peut aussi y avoir une forme de déni à l'idée que des enfants et des adolescents puissent être amenés à pratiquer des gestes de soins sur un proche malade.

Il existe si peu de données en France sur les jeunes aidants que l'évaluation des dispositifs permet de tirer des enseignements précieux. Elle vient enrichir les données issues de l'évaluation initiale des années précédentes et permet d'accroître et consolider les connaissances sur les jeunes aidants en France. Les évaluations des prochaines sessions d'ateliers qui sont labélisés mais pas encore mis œuvre, viendront à leur tour augmenter la taille de l'échantillon et donner toujours plus de poids aux résultats actuels. Des analyses sur les échantillons cumulés permettront d'explorer les relations entre le niveau d'aide et la personne aidée (parents versus fratrie) ou le type de pathologie/handicap du proche, ainsi que de comparer les situations de jeunes qui aident un proche ou plusieurs.

Pour rappel, l'évaluation des ateliers cinéma-répît JADE en Essonne de 2014 et 2017 avait concerné 58 jeunes, plus d'enfants (33) que d'adolescents (25). Le plus souvent, les jeunes vivaient avec leurs deux parents et leur fratrie, et apportaient une aide à leur mère (42% pour les enfants, 60 % pour les adolescents). La plupart des personnes aidées étaient atteintes d'un cancer. Les jeunes apportaient des aides diversifiées : aide au quotidien pour la vie domestique, soutien moral à la personne aidée. Ils étaient nombreux à exprimer « trouver normal » d'apporter de l'aide, et peu exprimaient d'affects négatifs vis-à-vis de l'aide apportée. La majorité des adolescents rapportaient parler de leur situation à des amis ou à

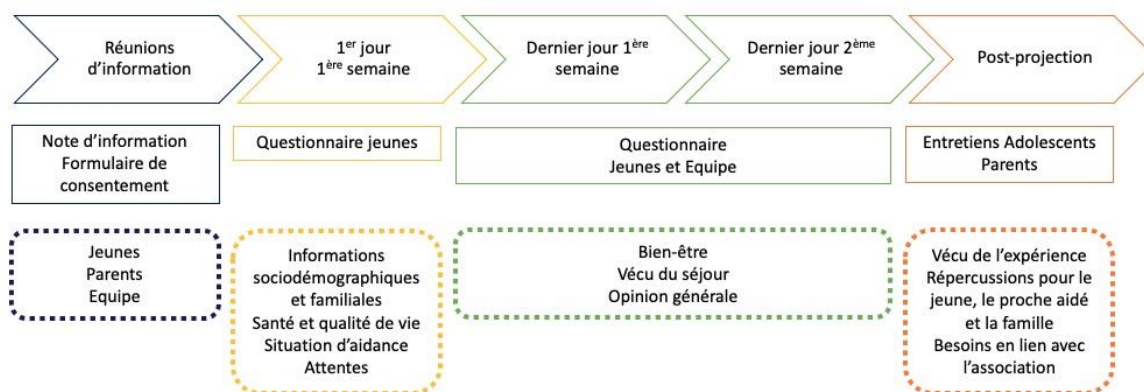
des proches, mais peu d'enfants semblaient le faire. Il semblait alors exister quatre profils de jeunes : des jeunes « équilibrés » qui acceptaient leur situation, l'appréciaient tout en étant critiques vis-à-vis d'elle, des jeunes « un peu trop parfaits » qui n'émettaient aucune critique vis-à-vis de leur situation, des jeunes « résignés » face à leur situation et des jeunes « dérangés » par leur situation. À leur arrivée aux ateliers, une majorité des jeunes ne savait pas ce qui pourrait les aider dans la vie, ou ne se prononçaient pas. La majorité des enfants souhaitait pouvoir se reposer grâce aux ateliers cinéma-répét. La plupart des adolescents attendaient une libération, du plaisir et la possibilité de s'exprimer.

Les réunions bilans « parents-jeunes » avaient permis de mettre en avant des éléments en lien avec la vie quotidienne des jeunes et de leur famille, ainsi que vis-à-vis de l'expérience JADE. Il apparaissait alors que les jeunes n'exprimaient que très peu leurs souffrances au quotidien. L'expérience des ateliers cinéma-répét s'était accompagnée de nombreux bénéfices, dont la sortie de l'isolement et le développement des liens sociaux, ainsi qu'un partage et une expression de soi. Ces bénéfices étaient également soulignés par les équipes. Par ailleurs, ces dernières exprimaient avoir rencontré des difficultés au cours des ateliers, en lien avec la souffrance des jeunes et donc la nécessité d'être mieux formés à accompagner ces jeunes en tant qu'animateurs. En conclusion, les résultats de ces premières analyses permettaient de mieux comprendre les difficultés personnelles et familiales rencontrées par l'ensemble de ces jeunes dans leur vie quotidienne au travers de leurs caractéristiques lors de leur arrivée dans le dispositif JADE. Les résultats montraient les bénéfices personnels mais aussi familiaux de l'expérience des ateliers cinéma-répét. La conclusion de ce premier rapport d'évaluation était : *« Pour l'avenir, il pourrait être intéressant d'explorer si certains profils de jeunes arrivent à davantage tirer de bénéfices de leur participation aux ateliers du dispositif JADE. »* Cette volonté de contractualiser avec des porteurs aux profils très différenciés est née de cette recommandation.

Qu'en est-il aujourd'hui ? L'évaluation des dispositifs JADE expérimentés en région dans le cadre de ce projet applique une méthodologie qui permet une analyse encore plus fine des situations. Cette démarche d'évaluation a été soumise au Comité d'éthique de la recherche de l'Université de Paris et a reçu un avis favorable n° 2018-110.

Rappelons que la participation aux évaluations se fait sur la base du volontariat des jeunes accueillis et sous condition d'une autorisation parentale ou des responsables légaux. Les jeunes arrivés trop tardivement la semaine ou partis antérieurement aux évaluations Q2 ou Q3 n'ont pas pu participer à l'ensemble des évaluations et ne sont donc pas comptabilisés ainsi que ceux dont les parents n'ont pas souhaité donner leur accord.

La méthodologie d'évaluation



Au total, pour cette expérimentation d'ateliers JADE, ce sont 117 jeunes qui ont répondu aux questionnaires : 54 enfants (de 7 à 12 ans, moyenne d'âge de 9,8 ans) et 63 adolescents (de 13 à 17 ans, moyenne d'âge de 13,9 ans). Il s'agissait majoritairement de filles (71%). Les jeunes aidaient majoritairement leur parent, et plus particulièrement leur mère (73 vs 39 pour les pères). Un peu moins de la moitié aidait un membre de la fratrie (52 pour les frères/sœurs et 6 pour les demi-frères/sœurs). Plus de la moitié aidait plus d'un proche (73). Concernant le niveau d'aide apporté, 31% des enfants et 53% des adolescents avaient un niveau d'aide élevé ou très élevé.

Les jeunes étaient majoritairement des filles (83 filles versus 33 garçons) et âgés de 7 à 17 ans, avec une moyenne d'âge de 12 ans. À l'exception de deux jeunes, tous étaient scolarisés du CE1 à la Terminale. Les deux jeunes déscolarisés l'étaient depuis presque 3 ans en moyenne. Sur 105 répondants à cet item, 13 ont doublé une année scolaire, dont 3 en maternelle, 4 en élémentaire et 6 au lycée.

Concernant leur lieu de vie, un peu plus de la moitié vit avec leurs deux parents ensemble (64), le reste vivant autant avec leur père et leur mère séparément (28) ou majoritairement avec leur mère (23). La grande majorité a des frères et sœurs (104) et une minorité des demi-frères et sœurs (28). Les fratries sont composées en moyenne de 1,7 enfants (de 2 à 5 enfants) pour les frères et sœurs et de 2 enfants (de 2 à 6 enfants) pour les demi-frères et sœurs. Concernant la place dans la fratrie, 38 sont aînés, 25 sont cadets, 36 sont benjamins et 8 jeunes aidants ont un jumeau/une jumelle. Enfin, 28 jeunes ont rapporté parler à la maison une autre langue que le français. Parmi ces jeunes bilingues, la moitié parle arabe en seconde langue ; les autres langues les plus parlées sont l'anglais, l'allemand, l'espagnol et l'italien.

À noter que certaines études internationales viendront interroger la définition même de jeune aidant, telle que nous la concevons aujourd'hui en France. C'est notamment le cas de la conception du « care » britannique qui englobe des situations d'aidance autres que celle liées à la santé, notamment des situations liées à l'immigration et/ou aux difficultés d'apprentissages. C'est à noter car ce sujet est d'ores et déjà évoqué comme une pierre d'achoppement par certains professionnels de l'Éducation nationale, au vu des similitudes dans les difficultés que ces professionnels identifient parmi certains élèves.

Concernant l'aide apportée par les jeunes aux proches aidés, 73 jeunes aident leur mère, 39 leur père, 2 leur beau-père, 52 un frère ou une sœur, 6 un demi-frère ou sœur, 10 un grand

parent et 8 un autre membre du foyer. De plus, 73 jeunes apportent de l'aide à plus d'un proche.

Et pourtant, sur ces 117 jeunes, seuls 51 se considèrent jeunes aidants.

Sur le plan relationnel, la majorité des jeunes exprime principalement des attentes en lien avec la possibilité d'échanger sur l'aidance. De même, environ trois quarts des jeunes attendent de faire des rencontres, et dans une moindre mesure, des rencontres avec d'autres jeunes aidants. Par ailleurs, la majorité des jeunes exprime un besoin de répit (se reposer, souffler). Enfin, l'identification à d'autres jeunes est exprimée par un grand nombre de jeunes. Environ 3/4 des jeunes expriment des attentes en lien avec les activités proposées et la découverte de la réalisation d'un film. Les dispositifs intégrés dans cette évaluation concernent tous le média audiovisuel, d'où également l'intérêt de varier les médias artistiques, conformément aux propositions déclinées dans le cahier des charges. Pour rappel, le choix du média artistique est libre pour chaque porteur de projet à condition de rester non discriminant sur le plan scolaire et culturel. Parmi les six projets actuellement labélisés, trois utilisent le média audiovisuel et trois ont choisi le théâtre.

Les résultats complets de cette évaluation s'inscrivent désormais dans le sillon des études internationales.

L'expérience en Occitanie avec l'Association Oustal Mariposa

L'Oustal Mariposa est une association régie par la loi du 1er juillet 1901, déclarée le 3 octobre 2016 à la sous-préfecture de Muret, publiée au Journal Officiel du 15 octobre 2016 et modifiée le 21 mars 2018, dont le siège social est situé 8 rue Arnaud Bernard, 31000 Toulouse. Elle a pour objet de promouvoir une offre de répit et d'accompagnement destinée aux personnes présentant une perte d'autonomie liée à une maladie grave, évolutive et incurable ainsi qu'à leurs aidants.

Les porteurs de projet JADE en région sont Emmanuelle May, psychologue ; Cécile Pessionne, psychologue ; François Chaillou, réalisateur et Lorelei Adam, réalisatrice.

La première convention de partenariat a été signée le 22 janvier 2019 après un accompagnement de près d'un an durant lequel Emmanuelle May et Lorelei Adam avait notamment assisté aux ateliers cinéma-répît en Essonne pour découvrir le dispositif pilote.

Les premiers ateliers cinéma-répît en Occitanie ont eu lieu pendant les vacances scolaires de février et avril 2019. Accueillis en résidence dans la Maison des Petits Frères des Pauvres située à Saint Cernin dans le Lot, les jeunes étaient répartis en deux groupes par tranche d'âge (un groupe d'enfant, un groupe d'adolescents). Pour cette première expérience, l'équipe d'encadrement des ateliers en Occitanie a été renforcée par la présence d'un animateur des ateliers JADE en Essonne, ce qui a permis le partage d'expérience au niveau de l'encadrement et de l'organisation du séjour. Le rapport d'évaluation de ces ateliers a été favorable pour la reconduction de ceux-ci en 2020. Un avenant de la convention de partenariat a été approuvé et signé le 29 janvier 2020. Il est à noter que les ateliers en Occitanie ont fait l'objet de deux

remises de prix en 2019 : le Prix des Assises Régionales des maladies neurodégénératives, le Prix Innovation Sociale pour les malades et leurs proches aidants de Malakoff Médéric.

Conformément aux résultats de l'évaluation des ateliers 2019, l'équipe en Occitanie a complété son offre d'accompagnement aux jeunes aidants par des groupes de parole et de soutien. Pour mieux distinguer les actions portées envers les jeunes de celles plus générales d'Oustal Mariposa, l'équipe a décidé de créer une association ad'hoc Jeunes Aidants Occitanie.

Les ateliers cinéma-répît en Occitanie ont eu lieu au centre Avea à Narbonne, en février 2020 puis décalés en août 2020 pour le groupe des enfants et en octobre 2020 pour le groupe des adolescents, en raison des mesures de restrictions sanitaires. Ces ajustements ont demandé à cette équipe bénévole un important investissement en termes de temps et de coordination. Le rapport d'évaluation de 2020 montre une grande satisfaction des jeunes, des familles et de l'équipe d'encadrement. Il se conclut par : *« Cette deuxième année du dispositif JADE en Occitanie confirme les résultats positifs de la 1ère année et ce malgré les contraintes et ajustements imposés par la crise sanitaire. Ils vont également dans le sens des résultats très positifs observés dans les autres régions qui proposent le même format d'ateliers cinéma-répît en résidence (Essonne, PACA). L'existence d'un tel dispositif de répît pour les jeunes aidants en région, semble essentielle à soutenir et promouvoir. »*

L'expérience en région Sud avec la plateforme Seltzer de répît et d'accompagnement des aidants

Reconnue d'utilité publique, la Fondation la Fondation Seltzer porte, sur l'ensemble du département des Hautes-Alpes, près de 20 structures dont un service de psychiatrie, des centres de santé, un centre médical SSR, un hôpital de jour, un Centre de Rééducation Professionnelle (CRP), un Accueil de jour Alzheimer, un Foyer d'hébergement, un Foyer occupationnel, un Foyer occupationnel, un Foyer d'Accueil Médicalisé, un Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), une Maison d'Enfants à Caractère Social, des Appartements de Coordination Thérapeutique, un Centre de Soins, d'Accompagnement et de Prévention en Addictologie (CSAPA), des Appartements de Coordination Thérapeutique et un Centre d'Accueil pour Demandeurs d'Asile (CADA) et une Plateforme des aidants couvrant tout le département.

Afin de mailler le territoire, des interlocuteurs de proximité ont été mis en place sur l'ensemble du département, ce sont les « Relais des aidants ». Ces espaces d'accueil et d'information sont proposés par différents acteurs de proximité : services d'aide et de soin, relais des services publics, etc. qui travaillent en réseau. Les professionnels qui accueillent, informent et orientent les proches aidants ont été spécialement formés pour assurer ces missions. Ils sont ensuite accompagnés dans la durée par la Plateforme. Ceci permet une approche transversale de l'accompagnement des proches aidants qui est mise en œuvre quels que soient l'âge, la maladie ou le handicap de la personne accompagnée. L'équipe de la plateforme a alors estimé le nombre de jeunes aidants à environ 1000 jeunes dans le département. Afin de construire un projet en direction des jeunes aidants et d'en mesurer la pertinence et les freins, elle a d'abord échangé avec des personnes ressources : Mme Bonnet, chargée de mission « Soutien aux proches aidants » de la CNSA ; l'Association Française des

Aidants et l'Association nationale JADE. La réponse au cahier des charges de l'Association JADE s'est construite sur une période de 6 mois pendant laquelle l'équipe de la plateforme a rencontré plus de vingt-cinq partenaires du territoire afin d'évaluer leur implication possible dans le repérage des jeunes aidants et dans la réalisation du projet.

Le binôme porteur est alors constitué de Sophie Khan d'Hurlaborde, réalisatrice et de Pierre Pitsaer, responsable de la plateforme, mais c'est bien toute une équipe qui s'est investie dans le dispositif et qui continue aujourd'hui son engagement pour la reconnaissance des jeunes aidants. Des échanges réguliers ont eu lieu également entre les responsables du projet pédagogique et artistique ainsi qu'avec les partenaires financiers du projet PACA qui ont rejoint le Comité de pilotage stratégique. La première convention de partenariat a été signée le 26 janvier 2019 et les ateliers ont eu lieu du 14 au 19 avril 2019 et du 7 au 12 juillet 2019 au centre de vacances Chadenas à Embrun et 12 jeunes de 10 à 17 ans, tous scolarisés entre le CM2 et la 1^{ère}, ont participé à ces premiers ateliers qui ont été récompensés par le Prix B2V Prévention, Solidarité, Autonomie.

Les résultats du rapport d'évaluation montrent l'intérêt du dispositif JADE Sud, pour les jeunes, leurs parents et plus globalement leurs familles. *« Le dispositif est vécu de manière très positive et constructive, autant pour les jeunes, les parents que l'équipe d'animation et d'encadrement. Concernant le public accueilli, il s'agissait majoritairement de filles, et environ la moitié aidait plus d'un proche. Une majorité aidait un proche ayant une maladie grave somatique ou une maladie mentale, ce qui semble en partie expliquer le niveau d'aide élevé ou très élevé de près de la moitié des jeunes. La mise en perspective des réponses des jeunes concernant leurs attentes est cohérente avec les réponses des jeunes lors des entretiens. Néanmoins, la mention notamment pendant les entretiens des parents, d'une durée trop courte des séjours ainsi que le besoin d'un lien plus pérenne avec la Fondation suggèrent des pistes d'actions futures. »*

L'équipe de la plateforme a pris en compte cette préconisation pour la conception des ateliers prévus en 2020 (un avenant à notre convention de partenariat ayant été signé le 13 mars 2020). Malheureusement, le confinement d'avril 2020 n'a pas permis de mettre en œuvre ces nouveaux ateliers en résidence. Pour autant, l'équipe continue de s'investir auprès des jeunes et poursuit sa collaboration avec l'Association nationale JADE pour innover, trouver des alternatives et limiter les risques d'annulations de dernière minute.

Une formule innovante a été trouvée, conforme au cahier des charges de l'Association, avec l'organisation de 4 week-ends pour les jeunes aidants. Ce nouveau dispositif a fait l'objet d'un avenant en date du 11 février 2021. Les résultats de l'évaluation de ce nouveau dispositif ne seront pas connus avant septembre 2021, mais s'inscrivent dans un plan de continuité et dans l'évaluation globale des ateliers JADE en région 2021-2023.

L'expérience en région Nouvelle-Aquitaine avec l'Adapei de la Corrèze

L'Association départementale de parents et d'amis de personnes handicapées mentales de la Corrèze est une association déclarée à but non lucratif fondée le 31 octobre 1962, conformément aux dispositions de la loi du 1^{er} Juillet 1901. Son siège social est fixé au 3, Allée des Châtaigniers, à Malemort-Sur-Corrèze (19360).

Les porteurs du projet sont Laure Vezine, éducatrice spécialisée et chargée de mission aide aux aidants qui assure un rôle de coordination et d'organisation des ateliers. Elle sera le fil conducteur de cette action autant par son temps de présence que par son lien privilégié avec les familles, les jeunes et les professionnels encadrants ; Caroline Prevot psychologue clinicienne, qui co-anime également le café des aidants porté par l'ADAPEI de la Corrèze et Pierre Sanna, animateur théâtre, comédien, metteur en scène.

Après plusieurs mois d'accompagnement dans la réflexion d'un projet jeunes aidants, et pour favoriser le lien partenarial autour du projet, l'Adapei a organisé avec la participation de l'Association JADE une journée de sensibilisation le 3 décembre 2019 à Brive et à Tulle. Elle a regroupé des professionnels de l'Éducation nationale, des services sanitaires et médico-sociaux, des agents du département, de la MDPH, de la CAF... Ces interventions ont eu lieu à la suite d'autres événements de sensibilisation dans cette région avec différents partenaires dont le CASA et la Ressourcerie à Bordeaux.

Pour le Conseil d'administration de l'Association nationale JADE, il semblait pertinent de travailler d'une part avec une structure médico-sociale sur un projet d'ateliers et, d'autre part avec cet autre média artistique qu'est le théâtre. En effet, depuis 2019 l'activité théâtre a beaucoup de succès lors des ateliers cinéma-répét JADE en Essonne, où elle vient en complément des ateliers cinéma. Les bienfaits pour les jeunes sont connus : prendre la parole en public, se faire entendre et comprendre, s'approprier la scène, travailler son expression corporelle ... L'accompagnement de l'Adapei de la Corrèze sur le volet pédagogique et artistique s'est donc fait également en consultant des personnes ressources de l'Association dans ce domaine, faisant partie de l'équipe artistique JADE.

La convention de partenariat avec l'Adapei de la Corrèze a été signée le 10 février 2020 pour des ateliers prévus pendant les vacances scolaires de la Toussaint et 3 jours entre octobre et décembre 2020 hors résidence. Ces ateliers ont concerné 6 jeunes filles mais n'ont pu être menés à terme du fait des mesures de restrictions sanitaires. Seule une évaluation partielle a pu être faite sans l'ensemble des critères nécessaires pour s'inscrire dans notre évaluation globale. Les ateliers JADE en Corrèze se poursuivront en 2021 avec de nouveaux partenariats pour le repérage et l'orientation de jeunes aidants, notamment l'implication récente de la Ligue contre le cancer. Les porteurs réfléchissent également à la possibilité d'organiser de futurs ateliers en résidence. L'Adapei porte également un projet de plateforme territoriale pour les aidants. Ce projet d'innovation sociale est soutenu par la région Nouvelle-Aquitaine dans le cadre d'une recherche-action autour d'un lieu partagé par et pour les aidants comprenant : un centre de ressources, un lieu de convivialité et un espace d'activités et d'animation.

L'engagement de l'Adapei de Corrèze pour la cause des aidants et des jeunes aidants est un modèle qui semble inspirer d'autres Adapei, notamment l'Adapei du Loiret qui a tout récemment pris contact avec l'Association avec l'objectif d'une labélisation in fine d'ateliers

en cours de construction. En 2021, l'Unapei a d'ailleurs consacré plusieurs dossiers aux jeunes aidants dans leur publication mensuelle. Les actions de l'Adapei de la Corrèze et celles de l'Association suscitent l'intérêt de d'autres Adapei. Une probable suite se dessine pour la seconde phase d'essaimage avec d'autres Adapei.

L'expérience en région Normandie avec la Compagnie des Voyageurs Imaginaires

Association loi 1901, la Compagnie des Voyageurs Imaginaires, a pour but la production, la création, la diffusion et la promotion des arts du spectacle vivant. Elle s'efforce de toucher des publics d'enfants, d'adolescents et/ou d'adultes. Son siège est fixé au 12, rue des sauveteurs, 76600 Le Havre.

Après une première expérience très positive auprès d'aidants adultes, Yvan Duruz, metteur-en-scène et comédien, directeur artistique de La Cie des voyageurs imaginaires a pris contact avec l'Association JADE début 2019. Il est certain que c'est l'accompagnement le plus long de cette expérimentation et le plus complexe. Le projet artistique-répétition a immédiatement séduit les membres du Conseil d'administration, tant il correspond aux attentes que l'Association a identifiées pour ce public : mêlant théâtre et cirque, temps d'expression et répétition en résidence dans un cadre verdoyant et reposant, avec un contenu pédagogique très travaillé. L'Association a contractualisé avec la Compagnie des Voyageurs imaginaires le 3 février 2020.

Les ateliers prévus ont subi de plein fouet la crise sanitaire et ont dû être reportés deux fois, jusqu'en octobre 2021. Les actions de sensibilisation nécessaires au repérage des jeunes aidants ont également été reportées. Néanmoins un travail a pu être engagé avec la direction générale de la Cohésion sociale des territoires du Département de la Manche avec la mise en route d'un groupe de travail « jeunes aidants ». Il réunit des représentants de la Maison des adolescents, des CLIC Sud Manche et Cotentin Est, de la CNAF, des PEP, de la DSDEN et des associations œuvrant dans le champ des aidants ou du handicap. Les différentes structures font connaître le dispositif porté par la Compagnie des Voyageurs à travers leurs actions, dont les derniers en date avec l'Aidant Bus qui est un espace ressource itinérant pour les aidants du Sud Manche et les émissions radio d'Andy Cap'tain. Le travail de sensibilisation se poursuit en 2021.

La gageure dans cette région est aussi de mobiliser les partenaires et les éventuels financeurs. En effet, la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie du département « réserve » son soutien à la mise en place d'un programme territorial d'actions en faveur des aidants de personnes âgées en situation de perte d'autonomie. Il semble que les actions envers les enfants et les adolescents aidants ne rentrent pas, pour l'instant, dans cette case.

L'expérience Hauts-de-France avec la Plateforme ELSAA

Il s'agit d'un groupement de coopération médico-sociale d'entente locale pour le soutien aux aidants de l'Audomarois dont la responsable Coordinatrice, Julie Declercq a pris contact avec l'Association après avoir assisté au premier colloque en France sur les jeunes aidants. Son siège est fixé à la Maison du Département Solidarités de l'Audomarois, Centre administratif Saint Louis, 16, rue de Saint Sulpice, BP 90351 Saint Omer (62500).

La plateforme ELSAA avait déjà organisé des ateliers théâtre dénommés Fratries en Scène à destination de frères et sœurs d'enfants en situation de handicap. Elle avait également repéré des situations d'aidance d'enfants d'un parent malade et souhaitait s'inscrire dans le dispositif JADE notamment pour élargir son action et participer à l'évaluation.

Pour ce faire, elle a dû modifier ses ateliers pour y ajouter les temps de réunions de présentation et de réunion de bilan et ainsi, faire une place aux familles au sein du dispositif. L'Association a contractualisé avec la plateforme le 16 novembre 2020 pour une mise en œuvre d'ateliers labélisés JADE au printemps 2021, reportés du fait du confinement.

Le 19 mars, un webinaire de sensibilisation a remplacé le colloque local initialement prévu, réunissant près de 80 participants des différentes structures du champ sanitaire, médico-social ou social local.

L'expérience Centre-Val de Loir avec Familles Rurales

Les fédérations départementales Familles Rurales sont un mouvement associatif d'éducation populaire qui rassemble des femmes et des hommes au quotidien pour la promotion des familles et des personnes, et pour le développement de leur milieu de vie. En octobre 2019, sous l'impulsion du réseau départemental de cancérologie Onco 28 en lien avec Familles Rurales Eure-et-Loir, l'Association a commencé une approche d'accompagnement dans la réponse au cahier des charges pour des ateliers cinéma-répét en Eure-et-Loir.

La proximité du porteur de projet avec le lycée Jehan de Beauce à Chartres avait également permis d'envisager la passation de l'étude ADOCARE¹³ auprès des lycéens par l'équipe du LPPS. Cependant, le confinement de mars 2020 a interrompu le processus. Les ateliers se sont construits durant cette période pour une mise en œuvre attendue en mai 2021. Une émission spéciale « Les jeunes aidants, parlons-en ! »¹⁴ a été organisée par Familles Rurales le 25 février 2021 avec un focus sur les études en cours et les ateliers artistiques-répét JADE. L'Association a contractualisé avec Familles Rurales en mars 2021. Cependant, le projet d'ateliers en résidence, au centre régional jeunesse et sports de Chartres est également reporté en octobre 2021.

¹³ <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/adocare-2/>

¹⁴ www.chartres.live/videos/4217-conference-les-jeunes-aidants-parlons-en

Il est à noter qu'avec près de 200 actions de sensibilisation pendant cette phase d'expérimentation, l'Association a pu échanger avec un nombre certain de partenaires opérationnels de l'urgence à prendre en compte les besoins et les attentes des jeunes aidants et leur famille. Des rencontres ont eu lieu avec une grande partie des associations nationales œuvrant dans les champs du handicap, de l'aidance ou des familles. Cette mise en réseau nécessaire rassemble autour d'un principe partagé. La reconnaissance des jeunes aidants s'ancre dans le respect de droits fondamentaux pour tous les aidants.

L'UNAF et l'Association ont, grâce à leur expérience et connaissance des problématiques familiales, fait un certain nombre de constats identiques. L'action de médiation pour les aidants et aidés expérimentée par l'UNAF apportera donc certainement des réponses pour prévenir l'épuisement des aidants, limiter une charge trop lourde pour les jeunes aidants et, de manière générale, éviter une dégradation des liens familiaux dans ces situations complexes.

S'il peut sembler parfois important de rappeler que les jeunes aidants sont avant tout des enfants et des adolescents qui relèvent évidemment du droit commun, il n'en demeure pas moins que les besoins exprimés diffèrent parfois des autres enfants et adolescents. Dans la notion d'aide, il y a également quelque chose de l'ordre de la valorisation et de la fierté. La littérature scientifique est unanime sur le sujet et les jeunes l'affirment aussi souvent : ils se sentent plus matures que leurs camarades, plus proches des adultes et ils sont fiers d'aider leur proche.

Tous les ateliers labélisés JADE sont des espaces de valorisation ou de revalorisation de soi qui permettent aux jeunes de conscientiser leur rôle d'aidant. Tous les porteurs de projets sont rassemblés autour d'une vision commune d'émancipation des jeunes. Ils sont certes vulnérables mais ils sont capacitaires et non déficitaires. Les guider vers cette prise de conscience éclairée et leur éviter les écueils d'une aidance qui ne serait plus proportionnée à leur âge et leur développement est essentiel.

Les familles disent très souvent lors des entretiens post ateliers que JADE a permis de refaire circuler au sein du foyer une parole qui n'était plus.

« *A son retour des ateliers, je trouvé M. trouvé plus serein* » dit **Mme F, dont le mari est atteint d'un syndrome frontal et a besoin d'une vigilance permanente.**
M. leur fils, précise : « *C'est parce que j'ai mis des mots sur ce que je suis. Je suis un jeune aidant.* »

Outre ce sentiment d'appartenance à une communauté, se reconnaître comme aidant permet de donner un sens à cette expérience et de pouvoir l'inscrire dans son parcours de vie. A l'instar des scènes de films que les jeunes aidants montent ou des scènes de théâtre qu'ils improvisent ou écrivent pendant les ateliers JADE, ce sont ces pièces de puzzle qu'ils assemblent qui leur permettent de donner du sens à un évènement majeur de leur vie.

3.2 Modèle économique

Si la loi d'adaptation de la société au vieillissement votée en décembre 2015 crée un droit au répit pour les proches aidants des personnes âgées en perte d'autonomie, un droit similaire ne s'applique pas encore aux mineurs en situation d'aidance. Pourtant, toutes les évaluations des dispositifs ainsi que les études internationales indiquent que les jeunes aidants font état d'un besoin de répit.

Il semble prématuré de définir un modèle économique unique à partir de ces différentes expériences d'ateliers JADE en région dans la mesure où leur financement repose à plus de 70 % sur des partenariats privés et des fondations. Néanmoins, il semble pertinent de préconiser quelques pistes de réflexions pour l'avenir.

Les groupes de protection sociale sont particulièrement investis du fait des directives stratégiques de l'Agirc-Arrco et sans eux, les ateliers JADE n'existeraient sans doute pas. Nombres d'entre eux offrent de surcroît des aides aux familles sociétaires confrontées à ces situations différentes solutions : soutien scolaire, accompagnement du parcours scolaire et étudiant, aide versée pour contribuer aux frais des jeunes aidants engendrés par la situation d'aide, aide destinée aux aidants âgés de moins de 26 ans appartenant au foyer fiscal d'un aidant ou d'un aidé actif ou retraité par exemple. Si ces aides ne sont pas en elles-mêmes une offre de répit, elles peuvent cependant contribuer à alléger le quotidien des jeunes aidants.

Les fonds publics aujourd'hui alloués sont essentiellement liés aux départements et leurs fonds d'aide à la vie associative. Certaines régions ou métropoles s'engagent également à soutenir les actions envers les jeunes aidants, parfois via le contrat local de santé. Là encore, tout dépend de la structure porteuse, des financements habituellement sollicités pour les autres actions de ces structures lorsqu'il y en a et leur notoriété. Les Caisses d'allocations familiales (CAF) et les Caisses Primaires d'Assurance Maladie (CPAM) participent peu à ce stade.

Le rôle des Agences Régionales de Santé (ARS) semble actuellement évoluer mais pas de manière homogène sur le territoire. En effet, par endroits, le cloisonnement des dispositifs personnes âgées/personnes handicapées est prédominant. Certaines ARS considèrent toujours que les situations d'aidance ne concernent que les personnes adultes accompagnant un proche, conjoint ou parent, en perte d'autonomie.

À ce jour, la feuille de route des ARS relative à la stratégie de mobilisation et de soutien Agir pour les aidants, ne semble pas si claire. Les différents leviers de financement (section IV, CFPPA) de la CNSA ont été renforcés sur la base d'un référentiel d'actions ayant fait la preuve de leur efficacité, pour mieux accompagner les ARS, les Conseils départementaux et les associations. Le guide méthodologique conçu permet de partager entre ces différents acteurs des repères méthodologiques et financiers sur la mise en œuvre d'actions d'accompagnement (formation, soutien, information) mais sur le terrain, on constate que l'appropriation des préconisations se fait de manière inégale sur le territoire. C'est d'autant plus criant s'agissant des jeunes aidants, encore trop souvent exclus de la famille des aidants.

Le lancement à l'échelon régional de la création de 23 plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants de personnes en situation de handicap pourrait constituer un tournant

dans l'accompagnement des jeunes aidants si le cadre juridique est modifié (suppression du fléchage exclusif sur les situations de handicap du proche aidé).

Les pouvoirs publics travaillent sur l'élaboration d'un vade-mecum des solutions de répit quels que soient le public accueilli, les financements, le portage etc. La Haute autorité de Santé (HAS) va, par ailleurs, mener des travaux sur le répit des aidants dans le cadre de leurs travaux 2022. Il y a donc une possibilité pour que les choses évoluent vers une meilleure prise en compte du besoin de répit chez les enfants et adolescents aidants.

Le modèle économique actuel des ateliers est réparti à 70/80 % de fonds privés pour 30/20% de fonds publics, ce qui fragilise la pérennité et l'essaimage de dispositifs JADE. Les porteurs de projet comme l'Association nationale consacrent une grande partie de leur temps à répondre à des appels à projets. Ce temps passé à la recherche de financements détourne les porteurs de leur mission principale : aider les jeunes aidants.

« Il apparaît indispensable de pouvoir continuer à proposer des solutions de soutien concrètes aux jeunes aidants en parallèle des actions de sensibilisation. Il reste à espérer que des financements fléchés pour les aidants et les jeunes aidants soient prévus sur un plan national afin que des actions concrètes puissent se décliner au niveau local. » **Adapei de la Corrèze, Nouvelle-Aquitaine**

« La difficulté que nous souhaiterions vous faire remonter est que l'expérimentation en région a montré, sur deux années, les bienfaits et les bénéfices pour les jeunes et leur famille, mais aussi la sphère des professionnels qui gravitent autour de ces familles et qui ont pu être sensibilisés à la problématique de la jeune aidance. Il serait donc temps, après votre expérience de plusieurs années et tous les dispositifs naissants en France, qu'il existe un budget pérenne afin de valoriser les actions des associations porteuses et bénévoles. En effet, après deux années de séjour et bientôt 4 ans de démarchage, nous avons tout le réseau en place et les familles disposées pour proposer d'autres ateliers ou séjours, mais pas le budget pérenne qui nous permette d'avoir des personnes salariées pour assurer tout le dispositif. Cela nous amène à repenser les actions que nous proposerons pour les années à venir. » **Oustal Mariposa, Occitanie**

Ce qui est à craindre c'est que sans financement public, sans investissement auprès de cette jeunesse solidaire et ignorée, les équipes en région s'épuisent à chercher des fonds pour essayer de pérenniser les dispositifs qu'elles ont monté.

3.3 Évaluation (usages, non-usages, non recours ou refus, réponse adaptée ou non)

L'Association nationale JADE ayant fait le choix d'accompagner les porteurs de projet à la demande en capitalisant sur leur sensibilité envers les jeunes aidants et leur capacité à développer des ateliers dans leur région, l'ensemble des projets étaient conformes au cahier des charges lors de leur présentation aux membres du Conseil d'administration. Ils ont en conséquence été validés après leur présentation aux membres du Comité de pilotage stratégique. L'accompagnement par l'Association jusqu'à la présentation et la validation du projet dure en moyenne 12 mois après l'envoi du cahier des charges. Cette période s'accompagne de plusieurs temps de discussions et d'échanges et de l'envoi d'un kit d'outils pour aider les porteurs selon leurs besoins.

Il peut s'agir de :

- Conseils pour le repérage des jeunes aidants
- Programmation d'une action de sensibilisation de l'écosystème identifié et choix des supports (films réalisés par les jeunes, films documentaires sur les jeunes aidants, présentation de la recherche avec le LPPS...)
- Aide à la recherche de lieu pour les ateliers
- Conseils pour la conception du projet pédagogique et artistique : entretien avec Isabelle Bocard sur la partie conception du projet si média audiovisuel ou avec Laure Grisinger sur la partie conception du projet si média théâtre...
- Accueil du porteur en région aux ateliers JADE en Essonne
- Présentation de la méthodologie d'évaluation et mise en lien pour contractualisation avec le LPPS
- Aide à la recherche de financements : l'Association a mis en place une veille sur internet et sollicite régulièrement les partenaires qui sont membres du Comité de pilotage stratégique.

Ce dernier point représente un temps conséquent pour l'équipe projet qui apporte également une aide à la rédaction d'appels à projet et à l'élaboration de budgets prévisionnels lorsque les porteurs ne sont pas rompus à ce type d'exercice.

Trois accompagnements ont été interrompus en cours de route : soit parce que la structure porteuse n'a plus eu les moyens financiers d'exister, soit parce que les futurs porteurs n'ont pas souhaité s'inscrire dans ce dispositif cadré et évalué.

Les projets sont portés de manière bénévole, en plus des missions exercées par les porteurs dans leur association ou leur structure. Ce temps bénévole n'est pas extensible et le dispositif d'ateliers JADE est souvent perçu à juste titre comme un dispositif ambitieux. Il se construit étape par étape et chaque étape demande de la rigueur et beaucoup d'investissement. Le temps de l'accompagnement est un temps long et le contexte actuel peut être parfois une source supplémentaire de découragement. La satisfaction des porteurs de projet en région reste cependant un indicateur fiable de la qualité de l'accompagnement proposé, même lorsque les ateliers n'ont pas encore pu démarrer en raison des mesures sanitaires.

À la question « *Qu'est-ce que l'Association nationale JADE vous a apporté ?* », ils évoquent une expertise, un soutien méthodologique, du lobbying, une lisibilité et une légitimité concernant les jeunes aidants.

« Avant toute chose l'Association nationale JADE nous a apporté une réponse à la question « *Que peut-on faire pour aider les jeunes aidants ?* » Quels types d'actions peut-on mettre en place ? ». Le dispositif d'ateliers cinéma-répétition est en soi une réponse.

Ensuite, l'Association nous a accompagné dans la préparation et la mise en œuvre du projet. Elle nous a présenté le dispositif, le cahier des charges et grâce aux différents échanges, nous avons pu obtenir les réponses à nos questions sur la mise en œuvre, le financement, l'évaluation, et le repérage des jeunes aidants. Les échanges réguliers avec l'association permettent de respecter les valeurs et les fondamentaux du projet mais cela permet également de pouvoir adapter les ateliers en fonction de notre territoire et des besoins de celui-ci. Enfin, l'accompagnement permet d'aller au bout du projet et de surmonter les difficultés qui peuvent naître tout au long de sa construction. » **Familles Rurales Eure-et-Loir, Centre-Val de Loire**

« Une crédibilité dans la région Normandie. Tous les interlocuteurs de l'aide à la personne connaissent JADE ou découvraient avec intérêt leurs actions. Cela donnait de la légitimité à notre démarche. Cela inspirait confiance. Les conseils par rapport à la recherche de financements sont efficaces. JADE nous signale et nous transmet des appels à projet. Forte de sa crédibilité, JADE a rédigé une lettre de soutien que nous pouvons joindre aux dossiers d'appel à projets auxquels nous continuons de répondre. Sur les conseils de JADE, le département de la Manche nous a convié aux groupes de travail qu'il organisait car ce département commence à se préoccuper des jeunes-aidants sur son territoire. JADE a également diffusé dans tout son réseau l'expérimentation normande. » **Compagnie des Voyageurs Imaginaires, Normandie**

« L'Association JADE met en lumière sur un plan national la place des jeunes aidants et nous a permis de prendre connaissance des premiers éléments scientifiques concernant ce public. Par son action et ses démarches, la structure a favorisé une véritable prise de conscience sur leur existence et leurs problématiques. À notre tour, nous avons souhaité informer et sensibiliser les professionnels et les citoyens sur ce sujet. L'Association JADE a répondu à notre sollicitation et les éléments sur les jeunes aidants ont pu être présentés lors des deux ciné-débats organisés le 3 décembre 2019 sur Tulle et Brive. Pour l'organisation de cet événement, l'Association JADE nous a également proposé des supports vidéos afin de construire au mieux cette journée importante et ainsi transmettre un message rapide et clair auprès des partenaires. Les différents projets de l'Association JADE concernant les ateliers cinéma-répétition ont été une véritable source d'inspiration pour l'Adapei. Nous avons pu, grâce au cahier des charges transmis, concevoir rapidement un atelier théâtre-répétition pour 6 jeunes aidants. Ce document a eu le mérite d'être à la fois précis dans les objectifs à atteindre tout en étant souple pour s'adapter aux réalités des territoires. Le partenariat avec le LPPS permet à l'Adapei de recueillir facilement des éléments scientifiques sur les bénéfices pour ces jeunes aidants de cet atelier et permettront ainsi d'enrichir les données des autres projets expérimentaux. » **Adapei de la Corrèze, Nouvelle-Aquitaine**

À la question « *Est-ce que l'Association vous a semblé suffisamment disponible ? à l'écoute ?* », les porteurs de projet sont unanimes.

« Oui. Formidable. L'Association est très réactive, chaleureuse, compétente et engagée. Nous sommes très fiers de cette collaboration. »

« Clairement oui. Elle gagne en souplesse de fonctionnement et aussi sur le cadrage des actions. Elle s'est rapprochée des expérimentations en région et surtout des contraintes terrain des expérimentateurs. »

« L'Association est également prête à collaborer et à participer à nos différentes actions. Cette présence et le suivi apporté par JADE est un véritable atout pour la réussite du projet. »

À la question « Quelles seraient vos propositions d'amélioration dans l'accompagnement de structures comme les vôtres ? », les réponses diffèrent en fonction des structures et font parfois écho aux préconisations de l'Association pour la deuxième phase d'essaimage.

La proposition de la création d'une instance regroupant les porteurs de projets semble très pertinente pour mutualiser les idées et les compétences ainsi que le renforcement de l'aide à la communication (orientation des jeunes vers la structure et outils de repérage efficaces). La plateforme narrative sera un outil précieux pour améliorer ce dernier point.

À la question « Souhaitez-vous être associé aux autres actions à venir de l'Association (sensibilisations Éducation nationale, projet d'insertion professionnelle de jeunes aidants par ex) » ?

« Oui nous aimerions beaucoup poursuivre notre collaboration avec JADE et permettre de développer ses différentes actions sur notre territoire. » **Familles Rurales, Eure-et-Loir, Centre-Val de Loire**

« Oui avec grand plaisir. Suite à des échanges que nous avons eu dans les établissements scolaires, les personnes qui sont le plus à même de connaître ces jeunes sont la vie scolaire et les CPE. Nous avons eu l'opportunité de présenter les séjours-théâtre dans deux lycées. De plus, suite à la première restitution de l'expérience que nous menons en Normandie, nous espérons filmer la représentation et dès lors accéder aux établissements scolaires pour proposer une rencontre jeune aidants/élèves composée d'une présentation d'extraits du spectacle suivi d'échanges avec les élèves. Objectif dès octobre 2022. Nous avons donc bien conscience de cette nécessité d'information en milieu scolaire. » **Compagnie des Voyageurs Imaginaires, Normandie**

« Riche de leur expérience, les membres de l'Association peuvent nous guider vers les partenaires prioritaires pour réaliser des actions de sensibilisation à la connaissance des jeunes aidants. Lors de la mise en place des journées de sensibilisation sous la forme de ciné-débat, nous avons collaboré avec des proviseurs de lycée du département qui étaient présents à la table ronde. Aussi, les actions de sensibilisation auprès de l'Éducation nationale constitueraient une continuité logique pour l'Adapei et seraient complémentaires aux actions déjà mises en place. » **Adapei de la Corrèze, Nouvelle-Aquitaine**

« Nous sommes bien sûr particulièrement motivés à l'idée d'être associés à l'Association dans d'autres projets à venir. » **Fondation Édith Seltzer, Sud**

PARTIE 4 – BILAN CRITIQUE DU PROJET

4.1 Conformité des résultats avec les objectifs

Ce ne sont pas trois mais six dispositifs en région qui ont été labélisés par l'Association nationale JADE. Les résultats de cette expérimentation permettent de mieux connaître les difficultés personnelles et familiales rencontrées par les jeunes dans leur vie quotidienne. La situation d'aidance est souvent acceptée, et représente une fierté pour de nombreux jeunes. Néanmoins, il en ressort parfois une souffrance et un épuisement, difficilement communicable, ainsi qu'un sentiment d'isolement.

Les résultats de l'expérience JADE montrent les bénéfices personnels et au sein de la famille, notamment pour le parent aidé. Pour les jeunes, le dispositif permet clairement une expression de soi et de ses souffrances, en renforçant fortement les liens sociaux entre pairs. Pour les équipes en région, le dispositif est une solution qui répond soit aux besoins identifiés, soit à une nécessité impérieuse de se préoccuper de la jeunesse.

Comme elle s'y était engagée, l'Association contribue largement à améliorer le niveau de connaissances générales sur les jeunes aidants, à médiatiser le sujet (**Annexe n°3**) et à le porter sur le plan politique. Les multiples actions de médiatisation orientées grand public, professionnels et tissu associatif sont impactantes à deux titres : d'une part, car ces acteurs professionnels sont sollicités pour le repérage car ils côtoient des jeunes aidants sans le savoir ; d'autre part, les productions issues des ateliers sont l'occasion de lancer une seconde vague de sensibilisation, à travers des projections cinématographiques ou des représentations théâtrales. Tous ces témoignages de jeunes aidants ou de parents de jeunes aidants, ces articles, reportages, documentaires, publications contribuent à la mobilisation sociétale.

In fine, c'est bien de cela dont il s'agit : mobiliser la société toute entière pour déstigmatiser la jeunesse, l'aidance, la maladie, les situations de handicap, toutes les vulnérabilités... Les jeunes aidants comme tous les aidants familiaux contribuent à l'amélioration des conditions de vie et de santé de la personne malade ou dépendante. S'ils ne jouent plus leur rôle, c'est le proche qui en pâtit. S'ils parlent de leur rôle, ils craignent d'en pâtir également.

« La famille est exposée à des sentiments de culpabilité et de honte face à cette situation. Les difficultés rencontrées par les familles ayant un proche handicapé ou atteint de pathologie grave/chronique sont nombreuses : complexité administrative, accès aux dispositifs d'aide, maintien au travail, accessibilité aux soins, aux aides humaines et aux répit. L'énergie et le temps consacrés sont conséquents quand l'aidant est adulte. Alors, comment dire que l'aidant du parent, de la sœur ou du frère est un enfant ou un jeune ? Il est souvent difficile d'en parler et de s'en ouvrir librement auprès des professionnels pour les familles. La menace d'un placement de l'enfant ou du jeune n'est jamais très loin. Les familles sont souvent traversées par l'imaginaire collectif qui se dit par le scandale que ces situations inspirent : « ce n'est pas la place des enfants, ce n'est pas leur rôle ... ». C'est comme si ces situations de jeunes aidants venaient pointer des défaillances de notre système de santé et social. La culpabilité sociétale

*impose trop souvent le silence. Le meilleur moyen de lever cette difficulté c'est évidemment de sensibiliser l'ensemble des professionnels qui sont au contact des familles et des jeunes. »*¹⁵

Les ateliers JADE sont des espaces de valorisation ou de revalorisation de soi dans une approche capacitaire. Réfléchir, développer et créer avec et pour les jeunes aidants, tout en veillant à la dimension du lien avec le proche aidé et la dynamique familiale semble absolument fondamental vis-à-vis du jeune et de sa relation avec le proche aidé.

Accompagner à cette représentation dans la société, en informant pour casser les préjugés et les a priori est non seulement un enjeu sociétal mais constitue de plus en plus une urgence de santé publique. Les jeunes aidants ne sauraient être la variable d'ajustement de nos politiques publiques. Ils n'ont pas à pallier les déficiences de l'Etat en matière d'accompagnement des personnes malades ou en situation de handicap ou de perte d'autonomie. C'est pour cette raison que la mobilisation de la société toute entière prévaut, afin de poser le socle de nouvelles solidarités nationales et la bonne compréhension de celles-ci.

Les ateliers JADE sont un terrain unique d'expérimentation scientifique qui a permis d'initier des travaux de recherche universitaire sur les jeunes aidants en France. Rappelons qu'à la création des premiers ateliers JADE, nous ne disposions en France d'aucune étude universitaire sur les jeunes aidants ni d'aucune prévalence. Alors que pour faciliter leur accès à des droits en tant qu'usagers, il est nécessaire qu'ils puissent être identifiés « officiellement » par une instance administrative. Cette absence de reconnaissance ouvre le champ des possibles en termes de choix d'études. Il semblait donc logique pour l'Association nationale JADE et ses partenaires du LPPS de poser une première pièce à l'édifice avec la publication d'une revue de littérature.¹⁶

En effet, ce ne sont pas les thèmes d'études qui manquent. C'est la connaissance et l'expérience de terrain qui permettent de définir au mieux ce qui semble prioritaire et donc le plus urgent. Par exemple, dès la première expérimentation en Occitanie, avec nos porteurs Oustal Mariposa et l'équipe du LPPS de l'Université de Paris, nous avons entamé un premier travail sur la nécessaire sensibilisation des professionnels de l'Éducation nationale.

*« Je n'en parle pas. Personne n'est au courant parce que je ne veux pas qu'on me regarde différemment. Je ne veux pas qu'on ait pitié de moi. Aucun de mes professeurs ne sait ce que je fais à la maison. » Margaux, 15 ans*¹⁷

C'est en réponse à tous les témoignages de jeunes aidants des ateliers sur les difficultés qu'ils rencontrent dans le cadre scolaire que le projet de sensibilisation des professionnels de l'Éducation nationale est né et s'est construit. Ce sont bien leurs propos que nous avons portés auprès des pouvoirs publics pour être en mesure de développer ce projet, qui figure à présent au volet n°6 « Épauler les jeunes aidants » du plan « Agir pour les aidants ». L'étude EDU-CARE¹⁸ consiste à mesurer les connaissances et les représentations des professionnels de

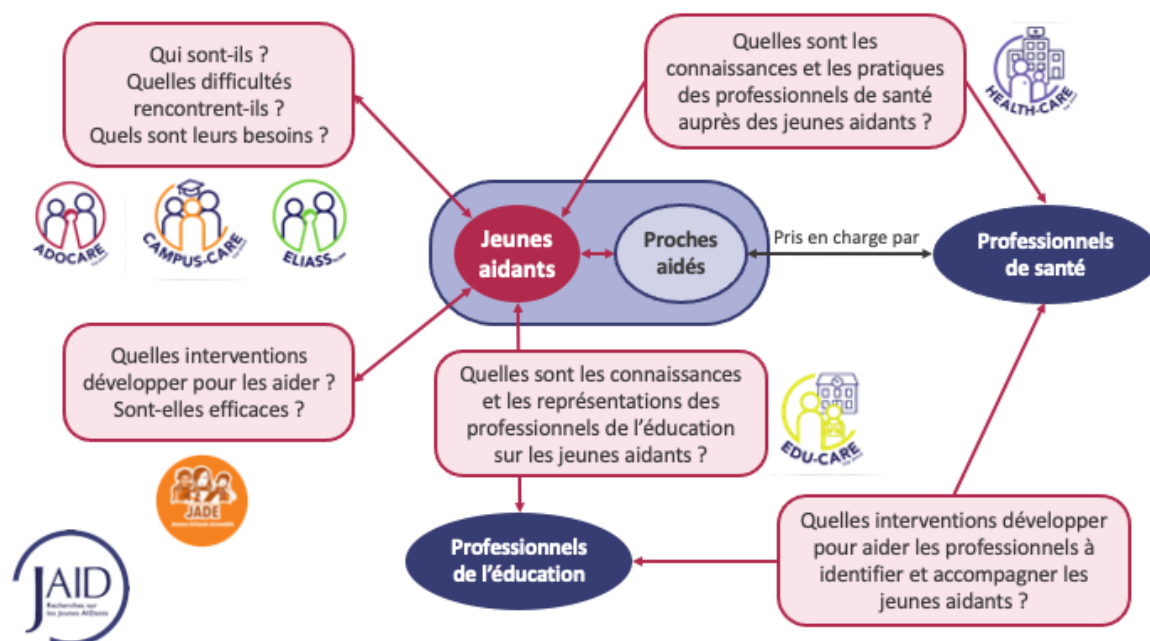
¹⁵ Cahier du CCAH#9 « Les jeunes aidants aujourd'hui en France, Tour d'horizon et perspectives », Juin 2019 – Page 16

¹⁶ <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1269176319300276>

¹⁷ Je n'en parle à personne, Aiguemarine Cie

¹⁸ <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/edu-care/>

l'Éducation nationale sur les jeunes aidants. Elle a été conçue comme un préambule de nos actions de sensibilisation pour démontrer à terme leur nécessité et leur efficacité.



Il est évident qu'une approche corrélée par des dispositifs d'accompagnements et des études universitaires est nécessaire pour faire évoluer les représentations et répondre aux multiples questionnements en France. L'essaimage des ateliers JADE contribue à enrichir les débats et nourrit les données scientifiques.

Se pose désormais une question qui semble capitale et qui est tout à fait novatrice dans le paysage européen, voire à contre-courant des études internationales. Alors qu'il n'y a toujours pas, à ce jour, de définition officielle qui fait consensus en France de ce qu'est un jeune aidant, notre expérience de terrain et les études auprès de collégiens et lycéens soulèvent une autre problématique. Là où les débats se cristallisent autour de la sémantique « jeune », nous choisirons de nous pencher plutôt sur la notion d'« aidant ».

En effet, la question qui se pose est : « *Est-ce que tous les jeunes qui vivent avec un proche malade ou en situation de handicap sont de facto des jeunes aidants ?* »

Les résultats définitifs de la récente étude ADO-CARE sont clairs sur le sujet. Sur un panel de 4058 lycéens, 42,1 % vivent avec un proche malade et 17 % sont des jeunes aidants. De quoi alimenter une vraie réflexion, loin des débats sémantiques stériles.

Un autre aspect de la recherche qui doit trouver réponse, c'est la notion d'évolution de l'aide au cours du temps et de la vie. Ce que Saul Becker appelle le « continuum of care » Un de ses articles laisse entendre que les rôles d'aidance des enfants dans les pays développés et en développement peuvent se situer le long d'un « continuum de soins » et que les jeunes aidants, à l'échelle mondiale, ont beaucoup en commun, peu importe où ils vivent ou comment se développent leurs systèmes de bien-être national. Selon lui, dans tous les pays, il est nécessaire que les jeunes aidants soient reconnus, identifiés, analysés en tant que groupe distinct d'« enfants vulnérables ».

De cette littérature anglo-saxonne, mais également par les travaux en France de Daniel Monet, le Collectif inter associatif de soutien aux aidants (CASA) nous savons que les enfants sont susceptibles d'aider dès l'âge de 4/5 ans, mais que l'aide s'intensifie avec l'âge.¹⁹

ADOCARE²⁰ démontre qu'il y a 17% de lycéens aidants, les résultats liminaires de CAMPUSCARE²¹ indiquent le chiffre de 19% d'étudiants aidants avec une très forte prévalence de filles mais il convient de confirmer ces chiffres avec la poursuite de l'étude puis de les mettre en regard avec les résultats d'ELIASS qui concerne les collégiens. Ainsi, nous aurons, grâce à la recherche de l'Université de Paris des chiffres qui viendront confirmer ou infirmer ce que nous observons pour partie sur le terrain.²²

Des volets de recherche supplémentaires sont nés de ces premiers constats qui alimentent, par ailleurs, les réflexions de terrain pour une meilleure prise en compte des besoins.

4.2 Difficultés/obstacles non anticipés

Au bout de 15 mois, nous avons rencontré une difficulté que personne ne pouvait anticiper. Il s'agit évidemment de la crise sanitaire liée à la Covid-19 et des répercussions des confinements successifs sur la mise en œuvre des ateliers JADE en région.

Pour rappel, l'expérimentation en région du dispositif artistique-répét JADE prévoyait l'évaluation de trois régions sur le territoire national en 24 mois. Ces ateliers ont tous été conçus pour se dérouler pendant les vacances scolaires. Ceux prévus au printemps 2020 ont dû être reportés, ainsi que tous les événements de sensibilisation (Eure-et-Loir, Hauts de France, Normandie) qui devaient permettre de mobiliser les partenaires des porteurs en région.

Ces contre temps nous ont incité à demander un report jusqu'en mai 2021. Il devait permettre à d'autres porteurs d'avoir le temps de démarrer leurs premiers ateliers mais les confinements successifs en ont décidé autrement malgré l'énergie déployée : recherche de nouveaux lieux d'accueil, de nouveaux formats d'ateliers hors résidence qui ne seraient pas tributaires des restrictions imposées par la réglementation des accueils collectifs de mineurs en résidence.

Les reports successifs ont parfois engendré des surcoûts (annulation des lieux d'accueil ou d'hébergement, du personnel, communication et documentation à refaire, etc...). Rappelons également que le financement des ateliers en région dépend des partenaires des porteurs en région. Leur report a engendré aussi une charge de travail bénévole supplémentaire en termes de négociation. Certaines structures ont été fortement impactées dans leur propre activité mobilisant les ressources humaines affectées au développement des ateliers JADE. La frustration des porteurs de projet de ne pas avoir pu développer leurs ateliers est grande. Elle est majorée par le fait que le contexte sanitaire a également eu de multiples impacts sur la

¹⁹ Julia Dufour, support de soutenance Licence professionnelle de Technicien Coordinateur de l'Aide Psycho-Sociale aux Aidants, juillet 2016

²⁰ <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/adocare-2/>

²¹ <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/campus-care/>

²² <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/eliass/>

situation des jeunes aidants. Cette crise est révélatrice de bien des maux par l'absence de mots. *Qui a donné la parole à ces jeunes pour exprimer ce qu'ils pouvaient vivre pendant cette période ?*

Les relations d'aide sont souvent appréhendées par ce qu'elles ont de déficitaires et ce qu'elles minorent dans la vie ce qui prive les jeunes de parole. Plus encore, cela prive la société de leur expertise et d'enseignement sur leurs facultés d'adaptation. Pour autant, les situations ont été vécues et sont toujours vécues de manières extrêmement hétérogènes.

On constate des impacts importants :

- **Sur la nature et le temps consacré à l'aide** : augmentation de la charge de soins des jeunes aidants en raison de l'annulation ou du report de certaines consultations et/ou prises en charge ; remplacement des aides professionnelles à domicile par crainte de contamination. Cela concerne en particulier les adolescents avec davantage de responsabilités envers la personne aidée mais également envers la fratrie,
- **Sur la santé physique et mentale** : fatigue, anxiété, dépression, troubles alimentaires, troubles du comportement, troubles du sommeil, lombalgies, maux de tête... accentués ; peur d'attraper la Covid-19 et de la transmettre au proche vulnérable,
- **Sur le temps de répit** : les stratégies d'adaptation pour trouver un équilibre entre le temps d'aidance et le temps de répit sont mises à mal. On assiste à une réduction voire une absence totale d'instantanés pour souffler : temps passé avec des amis, les loisirs, les promenades, le sport, les moments passés à l'école ou en apprentissage. L'école est parfois perçue comme un lieu et un temps de répit, un lieu où la maladie et le handicap n'ont pas de place, un temps pendant lequel le jeune aidant a la possibilité de se concentrer sur lui-même,
- **Sur l'apprentissage** : difficultés à gérer les apprentissages à distance en raison de l'environnement qui n'est pas toujours adapté pour étudier mais aussi des exigences parfois ressenties et perçues comme disproportionnées par rapport aux camarades de classe qui ne sont pas en situation d'aidance,
- **Sur le nombre de jeunes aidants** : augmentation du nombre de jeunes confrontés à la maladie d'un proche avec notamment les Covid longs.

De ces constats partagés sont nées des alternatives pour ne pas perdre les liens : des ateliers virtuels, des groupes sur les réseaux sociaux, des contacts réguliers renforcés avec les jeunes et leur famille etc. Tous les porteurs ont fait preuve de beaucoup d'agilité pour s'adapter au contexte et aux besoins des jeunes.

L'Association a également beaucoup communiqué autour du numéro de téléphone dédié aux jeunes aidants pendant cette période de crise.²³

²³ www.jeunes-aidants.com/covid-19/

4.3 Justification en cas d'abandon de certaines parties du projet

Si les temps de sensibilisation en région n'ont pas pu se faire en présentiel, ils ont été maintenus par le biais de webinaires et d'enregistrement d'émissions. Finalement, ils ont été plus nombreux du fait du distanciel et ont potentiellement réuni plus de participants que s'ils avaient eu lieu en présentiel.

L'utilisation du numérique a permis de maintenir des réunions de sensibilisation et d'augmenter le nombre de groupes de travail et a été vecteur d'une profonde transformation de nos méthodes de communication.

En raison des incertitudes liées à la crise et à l'avenir de nos structures, il nous a semblé nécessaire de mettre à disposition des porteurs en région actuels et futurs une version numérique, audiovisuelle et complète de notre cahier des charges par le biais d'une plateforme narrative. *Celle-ci a vocation à répondre à toutes les interrogations : Comment mettre en œuvre des ateliers ? Comment concevoir le projet pédagogique ? Qui sensibiliser pour favoriser le repérage ? Comment se passe l'évaluation ? A quoi sert-elle ? Comment communiquer ?*

Étape par étape, cette plateforme a vocation à accompagner les porteurs en région sans se substituer à l'accompagnement par l'équipe. En effet, elle offre aux porteurs la liberté de pouvoir rechercher et retrouver des informations à tout moment. Elle permet de regrouper sur un même site l'ensemble des supports de communication, de renvoyer vers toutes les informations utiles, avec également des interviews de l'équipe opérationnelle, de porteurs de projet, de l'équipe du projet JAID...

PARTIE 5 – SUITE À DONNER

5.1 Essaimage envisagé

La question du déploiement des réponses et de la couverture des besoins des jeunes aidants est depuis toujours au centre des préoccupations de l'Association nationale JADE. L'expérimentation en région des ateliers artistiques-répit JADE apparaît suffisamment solide pour se poursuivre dans une seconde phase. Cette dernière permettrait non seulement d'accompagner les six porteurs existants vers un rayonnement régional plus important et une plus grande autonomie, mais également de continuer à accompagner de nouveaux porteurs.

Dans le cadre d'une réponse à un appel à contribution, une expertise des ateliers JADE est actuellement menée par l'ODAS. Les résultats de cette expertise pourront très certainement enrichir la réflexion autour des éléments sur lesquels il serait préférable de capitaliser.

Les difficultés liées aux restrictions sanitaires imposent un certain nombre d'adaptations pour lesquelles l'évaluation permettra de vérifier que les attentes des jeunes sont toujours respectées : des ateliers sans hébergement par exemple ou prévus sur des durées plus courtes (plusieurs week-end par an par exemple). Ces adaptations répondent également à certaines difficultés remontées auparavant par les porteurs : une offre en résidence n'est pas toujours facile à développer, entre les difficultés à trouver des lieux adaptés et les coûts plus onéreux pour ce type de dispositif. La notion de répit pour les jeunes ne doit pas être sacrifiée et, à terme, il faudra pouvoir y répondre par des séjours en résidence avec hébergement. Mais pour certains, il est plus simple d'organiser, dans un premier temps, des ateliers sans hébergement pendant les vacances scolaires ou les week-end.

Plusieurs associations sont actuellement en demande ou en cours d'accompagnement : le Finistère, la Guyane, la région Auvergne-Rhône-Alpes, le Centre-Val de Loire (notamment sous l'impulsion de l'ARS).

De plus, un déploiement en Île-de-France semble se profiler rapidement, avec un projet soutenu par le département du Val-de-Marne et la région Île-de-France.

5.2 Conditions d'essaimage et de reproductibilité de l'expérimentation

Sur le long terme, et pour rendre l'essaimage plus efficient, il faudrait pouvoir reconnaître le rôle de coordinateurs en région : essentiels au bon fonctionnement des dispositifs, leur mission peut difficilement reposer sur du bénévolat. En effet, le/la coordinateur/trice est en relation continue avec les familles et avec les jeunes eux-mêmes. Il/elle reçoit les demandes des familles pour participer aux ateliers, échange avec les familles en amont de la réunion de présentation, évalue la situation d'aidance et les besoins liés à la famille. Le coordinateur guide, oriente et soutient, même en dehors des temps d'ateliers, ce qui exige une grande disponibilité. Il serait donc pertinent à terme de pouvoir intégrer cette mission de manière officielle dans chaque structure porteuse de projet en région.

L'approche de l'Association a toujours été transversale avec cette double finalité : sensibiliser pour mieux repérer ; mieux repérer pour développer une offre harmonieuse d'accompagnement.

Les sensibilisations des professionnels de l'Éducation nationale que l'Association commence à déployer dans le cadre de la stratégie de mobilisation « Agir pour les aidants » ont été conçues à partir de remontées de terrain et des perceptions ou représentations des professionnels du secteur de l'Éducation. Ils sont nombreux à avoir exprimé leur besoin d'indicateurs et de lignes directrices sur la façon de repérer les jeunes aidants et d'identifier leurs besoins. Les résultats de l'étude qualitative exploratoire EDU-CARE²⁴ montrent que 88% des professionnels interrogés ne connaissaient pas le terme « jeune aidant » mais une fois que la définition leur avait été donnée, identifiaient bien une ou des situations rencontrées au cours de leur carrière.

Pour l'Association, ces sensibilisations s'inscrivent dans une politique de prévention, en permettant l'identification et le soutien précoces des jeunes aidants au sein du système éducatif. Mais, nous savons également que les jeunes aidants ont besoin de l'appui non seulement de politiques éducatives, mais aussi de celles du social et de la santé. Les jeunes aidants passent trop souvent au travers des mailles du filet entre les services dédiés aux adultes et ceux dédiés aux enfants. En conséquence, seule une coordination des politiques éducatives, sanitaires et sociales, ainsi qu'une coopération entre les différents professionnels permettrait de répondre, de manière concrète et effective, à leurs besoins.

C'est la raison pour laquelle, l'essaimage des ateliers et les sensibilisations auprès des professionnels de l'Éducation nationale devraient se faire de manière concomitante. Cela permettrait une offre d'accompagnement à disposition des professionnels sensibilisés en plus des ajustements scolaires mis en place. C'est aussi pour cette raison que nous avons souhaité commencer par les régions Ile-de-France et Occitanie, deux régions où l'Association et ses porteurs de projets en région peuvent intervenir et proposer une offre de répit et d'ateliers pour les jeunes aidants qui le souhaiteraient.

Les six porteurs en région ont tous émis le souhait d'être associés à ces sensibilisations. Ils sont conscients que les professionnels de l'Éducation nationale sont les plus à même de repérer les situations d'aidance des jeunes, et notamment celles qui impactent le plus leur scolarité.

L'Association avait, en 2018, détaillé un certain nombre de préconisations dans son projet politique et sociétal, dont la création d'un référent unique « jeune aidant » qui aurait vocation à accompagner le jeune aidant au quotidien et intervenir dans l'ensemble du parcours de vie du jeune aidant : scolarité, soins, aides, vie sociale...

Ce référent parcours de vie n'aurait évidemment pas vocation à se substituer à l'ensemble des dispositifs réglementaires existant en matière de prévention et protection de l'enfance, pas plus qu'au personnel médico-social de l'Éducation nationale mais de travailler en lien étroit avec eux.

²⁴ <https://jaid.recherche.parisdescartes.fr/edu-care/>

Cet accompagnement psychosocial pourrait être intégré aux missions du coordinateur en région au sein des structures porteuses de projet d'ateliers labélisés JADE. Il/Elle pourrait alors travailler en lien direct avec les référents de l'Éducation nationale sur son territoire ainsi que d'autres partenaires identifiés (les médiateurs aidants/aidés des UDAF par exemple, dans une approche systémique des familles)

Progressivement, il s'agirait de créer des chaînes de coordination pour mieux prévenir les situations pour que les jeunes n'aient pas à assumer des gestes de soins excessifs ou inappropriés au sein de leur famille. Épargner ces situations aux enfants dès le départ ou réduire les responsabilités des jeunes aidants actuels (notamment pour ceux qui prodiguent des soins ou des gestes qui relèvent de l'intimité de la personne aidée) permettrait de réduire les effets négatifs sur leur santé et leur bien-être. Enfin, soutenir les jeunes aidants dans leur parcours scolaire et dans leur parcours de vie avec une approche systémique des familles permettrait une alternative bien plus constructive que le recours aux services de protection de l'enfance.

La mise en place par l'Association d'une nouvelle instance de comité dédié aux porteurs de projets aura plusieurs intérêts : échanges de conseils et de bonnes pratiques, évoquer les difficultés rencontrées, exposer les solutions mises en place, parler des situations spécifiques aux jeunes aidants pour lesquelles il est parfois difficile de trouver les réponses adaptées. Ceci est d'autant plus pertinent que l'objectif est bien que chaque porteur de projet puisse à son tour représenter l'Association sur son territoire et faire rayonner l'offre de répit et d'accompagnement pour les jeunes aidants sur l'ensemble de sa région.

Il est à noter que, malgré une reconnaissance officielle de leur existence dans un plan de politique publique national pourtant très attendu, les professionnels se disent toujours assez démunis pour repérer des jeunes aidants. Malgré cette première reconnaissance, il semble qu'il y ait une certaine réticence à reconnaître qu'il s'agit d'une population à besoins spécifiques.

Le contexte actuel a fait émerger de grandes souffrances psychiques chez les jeunes en général. Notre projet politique et sociétal propose depuis 2018 que l'expérimentation de la prise en charge de la souffrance psychique des jeunes, inscrite dans le prolongement du plan d'action « Bien-être et santé des jeunes » puisse être élargie aux jeunes aidants.

L'objectif stratégique de cette expérimentation visait à réduire la souffrance psychique des jeunes âgés de 11 à 21 ans par l'amélioration des parcours de santé et une meilleure coordination des acteurs de santé mentale, en favorisant la coordination et les collaborations entre : les médecins généralistes, les pédiatres, les médecins de l'éducation nationale, les psychologues exerçant dans un établissement scolaire, les psychologues libéraux, l'ensemble des professionnels de l'Éducation nationale et de l'enseignement supérieur, les psychiatres et les maisons des adolescents (MDA).

Le volet « Épauler les jeunes aidants » de la stratégie de mobilisation « Agir pour les aidants » comporte des mesures complémentaires en plus des mesures phares portées auprès des professionnels de l'Éducation nationale et l'essaimage des ateliers après l'évaluation de leur expérimentation en région, avec la volonté de mettre l'accent sur la santé des jeunes aidants.

Avec notre porteur de projet l'Adapei de la Corrèze, nous aimerions soumettre une proposition qui vise à décliner cette volonté de soutien psychologique pour les jeunes en situation d'aidance, en tant que groupe spécifique, et dans le cadre des ateliers labélisés JADE.

L'essaimage des ateliers se poursuit en 2021 avec l'accompagnement de nouveaux porteurs mais également avec la volonté des porteurs actuels de co-construire des solutions innovantes pour la reconnaissance des jeunes aidants en tant que groupe spécifique et le souci permanent de s'adapter au mieux à leurs attentes.

L'Association nationale devra maintenir en poste son équipe opérationnelle pour continuer ce travail et développer de nouveaux partenariats en France et dans les DROM. Pour gagner en efficacité, en efficience et en ambition pour l'accompagnement de ces jeunes aidants, l'Association devra être dotée de moyens humains et financiers supplémentaires, notamment pour la création de postes de coordinateurs pour chaque région. Ce poste de coordinateur en région sous la responsabilité de l'Association nationale, aurait vocation à coordonner toutes les actions de sensibilisation, d'assurer le suivi des dispositifs et leur essaimage dans la région, d'animer les partenariats, de la recherche de financements, au plus près des territoires. A terme, ce poste de coordinateur serait également chargé de suivre le projet de sensibilisation des professionnels de l'Éducation nationale dans sa dimension nationale après sa phase d'expérimentation.