

---

---

LES CAHIERS  
DU CCAH  
#09

---

---

JUIN 2019

---

---

**LES JEUNES AIDANTS  
AUJOURD'HUI  
EN FRANCE**  
TOUR D'HORIZON  
ET PERSPECTIVES

<b>1 LES JEUNES AIDANTS AUJOURD'HUI EN FRANCE</b>	<b>5</b>
Ils comptent !	5
L'invisibilité des jeunes aidants au regard de la loi	8
<b>2 REGARDS CROISÉS SUR LA PLACE ET LE RÔLE DES JEUNES AIDANTS</b>	<b>11</b>
Enjeux multiples de la reconnaissance des jeunes aidants	11
Une situation aux retentissements pluriels	15
Accompagnement des jeunes aidants : une responsabilité collective	18
Zoom sur le projet JAID	20
<b>3 AU CŒUR DE L'ASSOCIATION NATIONALE JEUNES AIDANTS ENSEMBLE</b>	<b>22</b>
Un dispositif pionnier	22
JADE, un label qui se déploie dans toute la France	23
Ils s'engagent à leurs côtés	24
<b>4 ILS SE MOBILISENT POUR LES JEUNES AIDANTS !</b>	<b>26</b>
En France, des initiatives émergentes	26
Et à l'étranger...	28
<b>5 AGIR ENSEMBLE</b>	<b>31</b>
École : lieu d'action clé	31
Statut : un appel à la vigilance	32
Aides financières : lutter contre la précarité	32
Soutien et accompagnement	32
Des aides plus lisibles et accessibles	32
Remerciements	34
Bibliographie	35

## S O M M A I R E

En France, plus de 11 millions de personnes seraient des aidants non professionnels. La question des aidants est ainsi devenue un sujet d'actualité qui émerge lentement dans les politiques publiques et le monde professionnel. Ainsi, nous observons que les entreprises, les plus grandes notamment, commencent à prendre en compte les salariés aidants dans leur politique sociale.

En ce qui concerne les jeunes aidants, le sujet reste méconnu des pouvoirs publics. Publié en collaboration avec l'Association nationale JADE et le groupe de protection sociale KLESIA, ce nouveau Cahier du CCAH présente un état des lieux et propose quelques pistes d'action pour qu'à l'avenir, les jeunes aidants puissent bénéficier d'un accompagnement adapté à leurs besoins.

## É D I T O



Aider son père, sa mère ou un autre proche au quotidien, pour la personne concernée, c'est normal, logique, une question de lien qui nous unit à l'autre. Mais c'est aussi des soucis et de la fatigue. Cette situation est une réalité pour une large partie des 11 millions d'aidants. Et ce que ne précisent pas ces chiffres, c'est que c'est une réalité à tout âge, que l'on ait 10, 20 ou 50 ans. Population invisible, les jeunes aidants, qui ont moins de 25 ans, passent au travers des radars des statistiques et, de fait, de l'aide et des solutions auxquelles ils pourraient accéder : aide à domicile, répit, soutien psychologique, etc. A ces problématiques globalement communes à tous les aidants, vont s'ajouter celles qui leurs sont spécifiques : leur fragilité accrue d'abord, du fait de leur âge, mais aussi la scolarité, la construction de l'identité, ou encore les loisirs.

Par son principe de solidarité, KLESIA intervient auprès des personnes touchées par la maladie, le handicap, ou la dépendance liée à l'âge, mais aussi auprès de leurs aidants. Les situations des aidants et de leur proche aidé sont étroitement liées, et KLESIA par l'Action sociale de ses institutions de retraite, propose une écoute, une orientation et des solutions aux deux : solutions d'aides à domicile et de répit, financement des solutions, prévention de la santé, orientation vers les acteurs pertinents. Dans notre volonté d'accompagnement des aidants, il était absolument inconcevable de fermer les yeux sur la situation des jeunes aidants. Dans cette période de la vie où la fragilité est telle, sur le plan physique et psychologique, la prise en compte de cette population est un enjeu de société majeur. Ce sont les adultes et la société de demain.

Mais nous l'avons dit, la spécificité de ce public nécessite des actions adaptées. KLESIA intervient concrètement en soutenant des structures comme l'Association nationale Jeunes AiDants Ensemble (JADE), pour qu'elles puissent mettre en œuvre des actions répondant à la nature exacte des besoins des jeunes. Hormis quelques initiatives remarquables comme les séjours cinéma répit de JADE, ces actions dédiées sont aujourd'hui trop peu nombreuses.

Pour sensibiliser les acteurs institutionnels et associatifs et développer les actions destinées aux jeunes aidants, une bonne compréhension de la situation est nécessaire. L'enjeu de ce Cahier du CCAH est d'apporter des informations sur les jeunes aidants et, sur la base d'un état des lieux et d'un sondage prospectif, d'imaginer des actions efficaces et pertinentes, pour soutenir les jeunes aidants.

**Frédéric BERNARD**  
Directeur de l'Action sociale KLESIA

## LE MOT D'AMARANTHA BOURGEOIS

Directrice de projet,  
Association nationale Jeunes AiDants Ensemble, JADE



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.

La France accuse un retard considérable dans la prise en compte, la reconnaissance et l'accompagnement spécifique de ces jeunes. Si l'on s'en réfère aux chiffres de

nos pays voisins, bien plus avancés en termes de recherche, la France compterait environ 500 000 enfants, adolescents et jeunes adultes de moins de 25 ans qui aident un proche parent malade, en situation de handicap ou de dépendance.

Le voile commence à se lever sur ces jeunes invisibles avec notamment l'enquête Novartis-Ipsos « Qui sont les jeunes aidants, aujourd'hui, en France ? », publiée en octobre 2017 : Qui sont-ils ? De quelles tâches sont-ils investis ? Quels sont les risques inhérents à leur situation ? Quels en sont les bénéfiques ?

L'Association nationale Jeunes AiDants Ensemble, JADE, œuvre pour faire entendre leur voix. Forts de notre dispositif pilote « ateliers cinéma-répit JADE », créé en 2014, nous avons pris une envergure nationale afin de mieux sensibiliser aux difficultés rencontrées par les jeunes aidants et développer une offre harmonieuse de réponses à leurs besoins.

Nous sommes honorés d'avoir élaboré avec le CCAH cette publication que nous souhaitons être bien plus qu'un simple état des lieux. Nous espérons qu'elle puisse proposer des clefs pour approfondir nos connaissances sur ce sujet qui interroge et dérange, tant il est révélateur de ce qui s'apparenterait à une défaillance de notre système de santé.

Nous remercions tous ceux qui nous ont rejoints dans cette dynamique et qui contribuent à faire grandir cette prise de conscience, notamment le groupe KLESIA qui nous accompagne.

En donnant la parole aux jeunes aidants, à leurs proches aidés et aux associations, en croisant des regards d'experts internationaux, de représentants d'institutions en prise avec ces situations, en invitant les professionnels de santé, du social, du médico-social et de l'Éducation nationale à exprimer leurs recommandations, notre Association poursuit son objectif de favoriser l'émergence de réponses sociétales et politiques adaptées aux besoins des jeunes aidants. Et nous nous tenons à la disposition de chacun pour avancer ensemble.

### POINT DÉFINITION

**Les jeunes aidants** sont les enfants et les jeunes de moins de 18 ans qui fournissent ou doivent fournir une aide, une assistance ou un soutien à un membre de leur famille. Ils accomplissent, souvent de manière régulière, des tâches importantes ou substantielles et assument un niveau de responsabilité, généralement associé à celui d'un adulte. La personne aidée est souvent un parent mais peut être un frère, une sœur, un grand-parent ou un autre membre de la famille en situation de handicap, souffrant d'une maladie chronique, d'un problème de santé mentale ou d'une autre condition qui nécessite des soins, une assistance ou une supervision. Les jeunes adultes aidants sont, quant à eux, âgés de 18 ans à 24 ans. Cependant, les jeunes adultes aidants en transition incluent aussi généralement les 16 et 17 ans.

Saul Becker, The Blackwell Encyclopedia of Social Work, 2000

# 1 LES JEUNES AIDANTS AUJOURD'HUI EN FRANCE



© MARGAUX KUNTZ

**Gwénaëlle Thual** travaille depuis plus de 15 ans sur les solidarités de proximité et a notamment initié l'enquête sur les jeunes aidants Novartis-Ipsos

situation d'aidant serait une femme, de plus de 50 ans aux prises entre le soutien apporté à ses ascendants et descendants. Avec pour conséquence, entre autres, de penser la place et l'accompagnement des aidants non pas en fonction de l'effectivité de droits fondamentaux, mais de droits catégoriels.

### ILS COMPTENT !

Si ces dernières années le rôle et la place des proches en situation d'aidance ont connu une reconnaissance et une médiatisation croissantes, force est de constater que ce coup de projecteur n'a éclairé qu'une certaine 'catégorie' d'aidants. Au fur et à mesure des années, un profil-type s'est imposé dans les discours et schémas de compréhension dominants : une personne en

### INVISIBLES CAR RARES ?

Alors que tous les ans une dizaine d'enquêtes et d'études sont publiées sur les aidants en France, il y a très peu de travaux recensant et/ou menant des investigations spécifiques aux enfants, adolescents et jeunes adultes en situation d'aidance. La grande majorité des études au sujet des proches aidants inclut des personnes à partir de l'âge de 18 ans, et ce bien que 24,1% de la

population générale en France aient moins de 19 ans<sup>1</sup>. Est-ce parce que les jeunes concernés par une situation d'aidance seraient rares ? voire pas recensables ?

Bien que parcellaires, des données existent et nous constatons que la population aidante comprend de manière non négligeable des personnes de moins de 25 ans.

### Citons quelques exemples :

> A date, la statistique publique<sup>2</sup> qui semble faire référence est celle de l'enquête Handicap-Santé de la DREES qui remonte à 2008, avec le volet « aidants informels »<sup>3</sup> incluant des aidants à partir de 16 ans : près de 200 aidants cités par les personnes aidées avaient moins de 16 ans<sup>4</sup> soit environ 2,6 % et les 16-30 ans représentaient 11 % des aidants. Il s'agit vraisemblablement d'une

sous-estimation importante, car on parle ici des jeunes cités et reconnus comme aidants par les personnes aidées. L'exemple de l'enquête diffusée via la BBC<sup>5</sup> au Royaume-Uni montre bien que lorsqu'ils sont interrogés directement, il apparaît alors une proportion bien plus importante d'enfants et d'adolescents impliqués dans la prise en charge sanitaire de membres de leur entourage.

> En 2008-2010, le panel BVA-Fondation Novartis incluait quant à lui des proches aidants à partir de 15 ans : 13 % avaient 21-34 ans et 4 % 15-20 ans<sup>6</sup>.

> Le Collectif-inter-Associatif de Soutien aux Aidants (CASA) a mené, en 2013, une enquête en collaboration avec l'Université Bordeaux Segalen en vue, entre autres, de recenser les jeunes aidants de moins de 18 ans sur le territoire Poitou-Charentes. 37 ont été identifiés et parmi eux, 19 % sont des aidants principaux âgés de 4 à 14 ans.<sup>7</sup>

> Le panel BVA-Fondation April mis en place depuis 2015 inclut également des proches aidants à partir de 15 ans : en 2018, 4 % avaient 15-17 ans et 10 % 18-24 ans<sup>8</sup>. Si on le compare aux panels de 2008-2010, avec les précautions méthodologiques qu'il convient de prendre, il semble qu'il y ait une augmentation de mineurs et

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

Martin, 15 ans, dont le père est en situation de handicap suite à un accident<sup>10</sup>

jeunes adultes se reconnaissant au travers de la définition d'aidant.

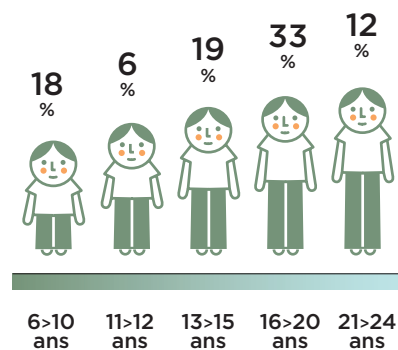
### GRANDIR EN AIDANT

En 2017 ont été publiés les résultats de l'enquête Novartis-Ipsos<sup>9</sup> dédiée aux jeunes proches aidants en les prenant en compte dès l'âge de 13 ans. Parmi ceux actuellement en situation d'aidance, près de 40 % ont 20 ans ou moins et notamment 13 % ont entre 13-16 ans. Garçons comme filles.

Plus d'un jeune sur deux déclare aider le plus ses parents et notamment sa mère au quotidien. Ils indiquent aider autant leurs grands-parents que leurs frères et sœurs (17 % et 15 % respectivement).

Les trois raisons les plus citées, pour justifier de l'aide qu'ils apportent, sont la maladie grave, l'âge et le handicap.

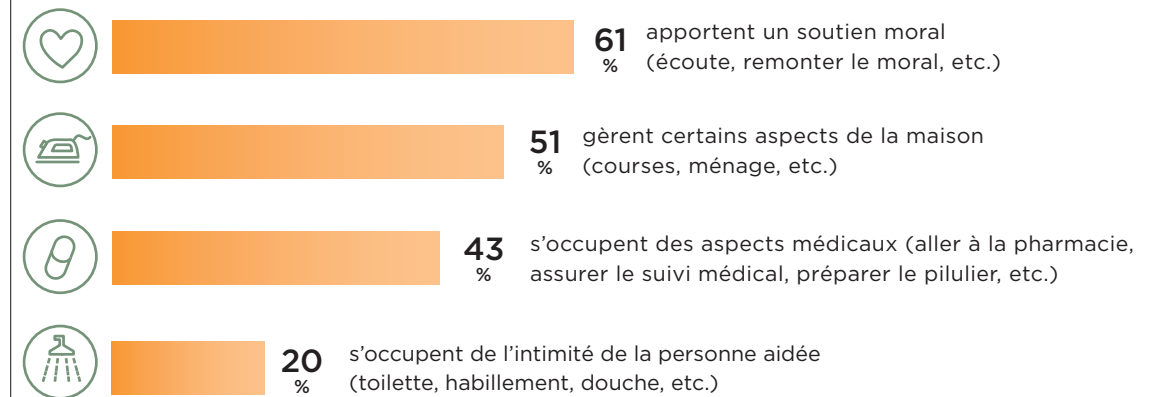
L'âge déclaré de début d'aide s'enracine parfois tôt dans l'enfance :



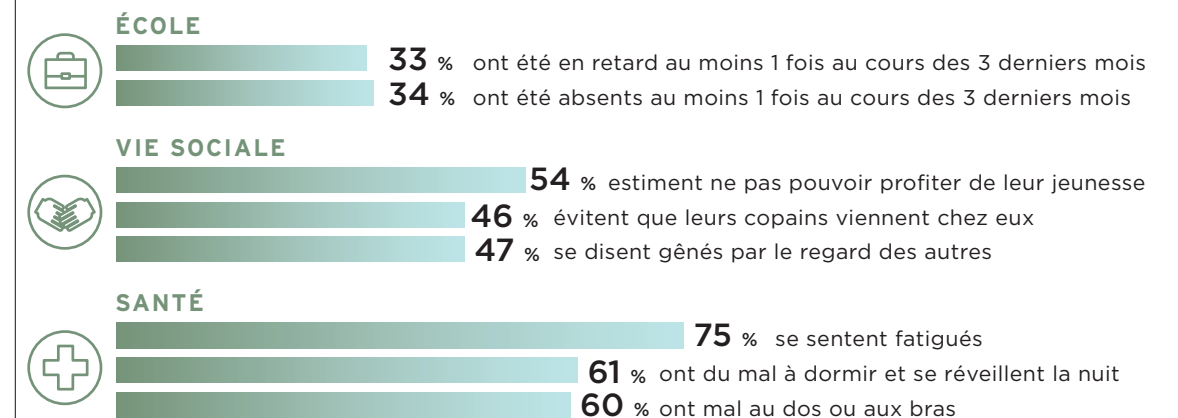
Pour un tiers d'entre eux, la période d'aide dure depuis 6 à 10 ans. Un temps long, d'autant que 35 % déclarent être les seuls à accepter de le faire.

N'oublions pas également ces jeunes qui aident l'aidant principal, désignés par le CASA sous le terme de « co-aidants ».

### UNE AIDE MULTIDIMENSIONNELLE ET CONCRÈTE AU QUOTIDIEN



### MAIS AVEC DES RETENTISSEMENTS MULTIPLES DANS LEUR QUOTIDIEN



**21 %** des jeunes aidants actuels ressentent *a minima* un fardeau modéré voire sévère (selon les critères du fardeau de Zarit)

Données extraites de l'infographie « Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? » Novartis-Ipsos, octobre 2017

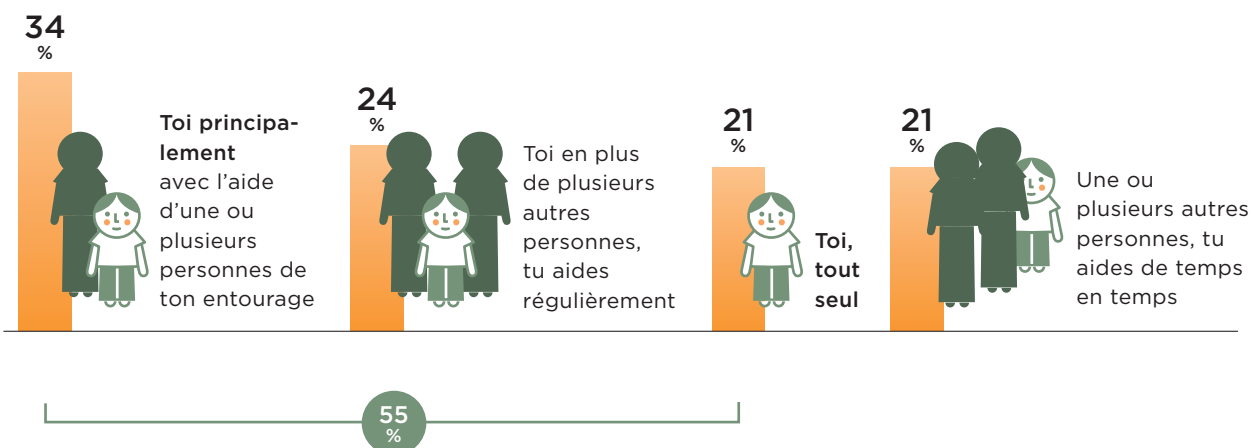
Il semble qu'en France, il y ait un décalage manifeste entre la situation des jeunes proches aidants et leur relative invisibilité. Tout en veillant à ne pas procéder à un glissement faisant de tout jeune proche un jeune en situation d'aidance, considérons ce qu'on peut qualifier d'angle mort des réflexions et décisions publiques. En raison des effets conjugués des évolutions socio-démographiques

(notamment de la structure de la famille) et médicales de notre société, ils continueront de constituer un des piliers et ressorts des solidarités de proximité de demain. Pour autant, en ne les intégrant pas dans les enquêtes nationales, on les prive de compter dans l'expression publique des revendications. Il y a bien sûr des difficultés d'ordre méthodologique (problématiques relatives au consentement, adaptation des questionnaires

et conduite d'entretien en fonction des âges, etc.), mais celles-ci ne sauraient être confiscatoires. Il y a également des enjeux éthiques à pouvoir les y intégrer pour disposer, au-delà des quelques éléments parcellaires mentionnés plus haut, d'une assise solide à la réflexion et à la décision. D'autant qu'en matière de politique publique, bien souvent c'est parce que ça compte, que l'on compte.



### GLOBALEMENT, SELON TOI QUI S'OCCUPE LE PLUS DE CETTE PERSONNE ?

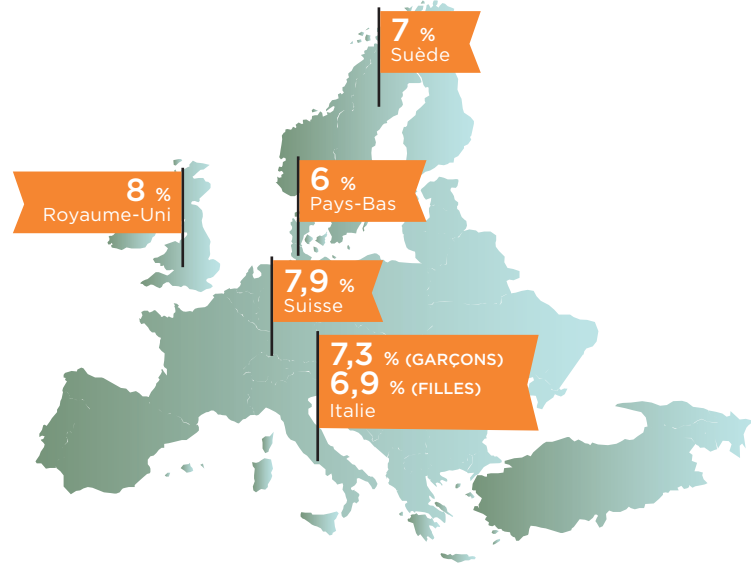


ET EN EUROPE ?

**Nombre de jeunes proches aidants<sup>11</sup>**

(Royaume-Uni : 11-18 ans  
Suède : 14-16 ans  
Italie : 15-24 ans  
Suisse : 10-15 ans  
Pays-Bas : 13-17 ans)

En savoir +  
www.youngadultcarers.eu.  
www.me-we.eu  
eurocarers.org/EDYCare/



**Camille Vassort** juriste spécialisée dans l'accompagnement juridique des personnes en situation de vulnérabilité (santé, famille, travail)

**L'INVISIBILITÉ DES JEUNES AIDANTS AU REGARD DE LA LOI**

À l'heure actuelle, en France, aucune définition légale du terme « jeune aidant » n'est donnée. Le fait que le législateur ne s'en soit pas encore saisi révèle la récente prise de conscience de cette situation d'aidance. La principale difficulté ne concerne pas tant la notion d'aide mais l'âge du jeune aidant puisqu'aucun seuil d'âge n'a été fixé par le législateur français à la différence de certains pays. Au Royaume-Uni, par exemple, il existe deux catégories : les *young carers* qui ont moins de 18 ans et les *young adult carers* qui ont entre 18 et 24 ans<sup>12</sup>. En l'absence de définition officielle, deux approches sont observées en France : la première fait référence aux textes internationaux et considère qu'un jeune aidant est un enfant, adolescent ou jeune adulte de moins de 25 ans<sup>13</sup>. Tandis que la seconde vise le cadre législatif français distinguant la minorité de la majorité et estime, par conséquent, que le jeune aidant est âgé

de moins de 18 ans<sup>14</sup>. Ces deux approches questionnent sur ce que dit notre droit aujourd'hui en France. La notion même de jeunesse n'a pas été tranchée légalement en raison des acceptions variées et de la part de subjectivité qui y est attachée à la différence des notions de minorité et de majorité.

La majorité est l'âge fixé par la loi, soit 18 ans en France, pour user de ses droits civils et politiques<sup>15</sup>. Le jeune aidant ayant atteint l'âge de 18 ans a donc, en principe, accès aux mêmes droits et aides que les aidants adultes. Cependant, il apparaît que la plupart des dispositifs dédiés aux aidants ont été pensés pour les aidants adultes et ne sont pas toujours adaptés aux jeunes majeurs. Par exemple, le congé de proche aidant qui permet à l'aidant de cesser temporairement son activité professionnelle pour s'occuper de son proche<sup>16</sup>, n'est pas adapté au jeune majeur qui suit des études. La loi n'apparaît donc pas en cohérence avec la réalité selon laquelle il n'y a, selon toute vraisemblance, pas d'âge pour assumer le rôle d'aidant. Cela est d'autant plus criant vis-à-vis des jeunes aidants mineurs qui sont, quant à eux, exclus des dispositifs en raison de leur âge.

Le mineur est l'individu qui n'a pas encore atteint l'âge de la majorité<sup>17</sup>. La loi place donc l'enfance et l'adolescence, qui constituent des

périodes très différentes, sous le régime unique de la minorité. Pendant cette période, le jeune mineur est placé sous un régime de protection particulier et est considéré comme incapable, c'est-à-dire qu'il ne peut pas exercer lui-même ses droits et reste soumis à l'autorité parentale.<sup>18</sup>

*Nous sommes jugés trop jeunes pour entendre le diagnostic médical, mais tout à coup nous ne sommes plus jeunes quand il s'agit de venir nourrir nos parents à l'hôpital parce qu'ils ne peuvent plus le faire tout seul. Nous sommes trop jeunes pour émettre un avis quant au protocole à mettre en place, mais le jour où « il n'y a plus rien à faire » comme disent les médecins, c'est à nous qu'on vient demander : Vous avez réfléchi au projet de sortie de votre maman ? On ne va pas pouvoir la garder nous. Il n'y a plus rien à faire. Vous la récupérez quand ? (...) Je n'ai pas compris quand j'étais jeune et quand je ne l'étais pas.*

**Laure Grisinger, 29 ans, ancienne jeune aidante de sa mère atteinte d'un cancer, à l'occasion d'une rencontre avec la Ministre des Solidarités et de la Santé Agnès Buzyn. Paris, 6 octobre 2017**

*Nous les jeunes aidants, on a tendance à se fondre dans la masse ; l'air de rien vous ne voyez aucune différence avec les autres, et pourtant nous sommes différents. Nous avons des responsabilités que tout le monde n'a pas à cet âge là.<sup>24</sup>*

**Mariama, 17 ans, dont la mère souffre de polyarthrite**

Actuellement, on assiste à une évolution du regard porté sur l'enfant et à un renforcement de son autonomie. Le jeune mineur est considéré comme une personne à part entière dotée de droits qui lui sont propres<sup>19</sup>. Dans le cadre de la prise en charge médicale du jeune mineur, par exemple, l'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.<sup>20</sup> Plus généralement, le jeune mineur capable de discernement est de plus en plus associé aux décisions qui le concernent.<sup>21</sup>

Au sein des textes de droit relatifs aux jeunes mineurs, il n'est, à aucun moment, fait référence aux jeunes aidants.<sup>22</sup> Il apparaît que le bénéfice de ces droits suppose que le jeune soit directement concerné par la situation. Autrement dit, il doit en être « l'acteur principal ». Ainsi, il est associé à la décision médicale seulement lorsqu'il est le patient. Dès lors que le jeune a un rôle d'aidant, l'acteur « principal » est le proche aidé et le jeune aidant reste hors champ d'application de la loi.

Pourtant, dans l'histoire du droit français, ont existé des droits spécifiques à des jeunes qui pourraient aujourd'hui les jeunes aidants. À titre d'illustration, l'ancien statut de la jeune fille au foyer permettait d'ouvrir des droits aux prestations familiales pour les jeunes filles qui se consacraient exclusivement aux travaux ménagers et à l'éducation des enfants dans un foyer où la mère de famille se trouvait par exemple dans l'incapacité physique de se livrer aux soins du ménage ou d'en assumer la totalité en raison d'une maladie prolongée. Cette dérogation exceptionnelle à l'obligation scolaire, supprimée en 1990 en raison de son caractère jugé discriminatoire, révèle que la société et le législateur redé-

couvrent aujourd'hui l'existence des jeunes aidants.

Aujourd'hui, les jeunes aidants demeurent une réalité invisible aussi bien socialement que légalement. Deux sphères se distinguent très clairement. La sphère publique où les jeunes aidants n'existent pas et la sphère privée où ils endossent un véritable rôle avec de nombreuses responsabilités. Selon la sphère dans laquelle on se situe, la notion de jeune n'a pas la même signification ni les mêmes implications. L'absence de reconnaissance de ces jeunes par la société et le législateur a, donc, pour conséquence que l'ensemble du corpus législatif est inadapté à la question des jeunes aidants. Il appartient donc au législateur de s'en saisir et d'en clarifier les contours pour permettre la création de dispositifs cohérents et concrets. Récemment, un début de piste a 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 ».<sup>23</sup>

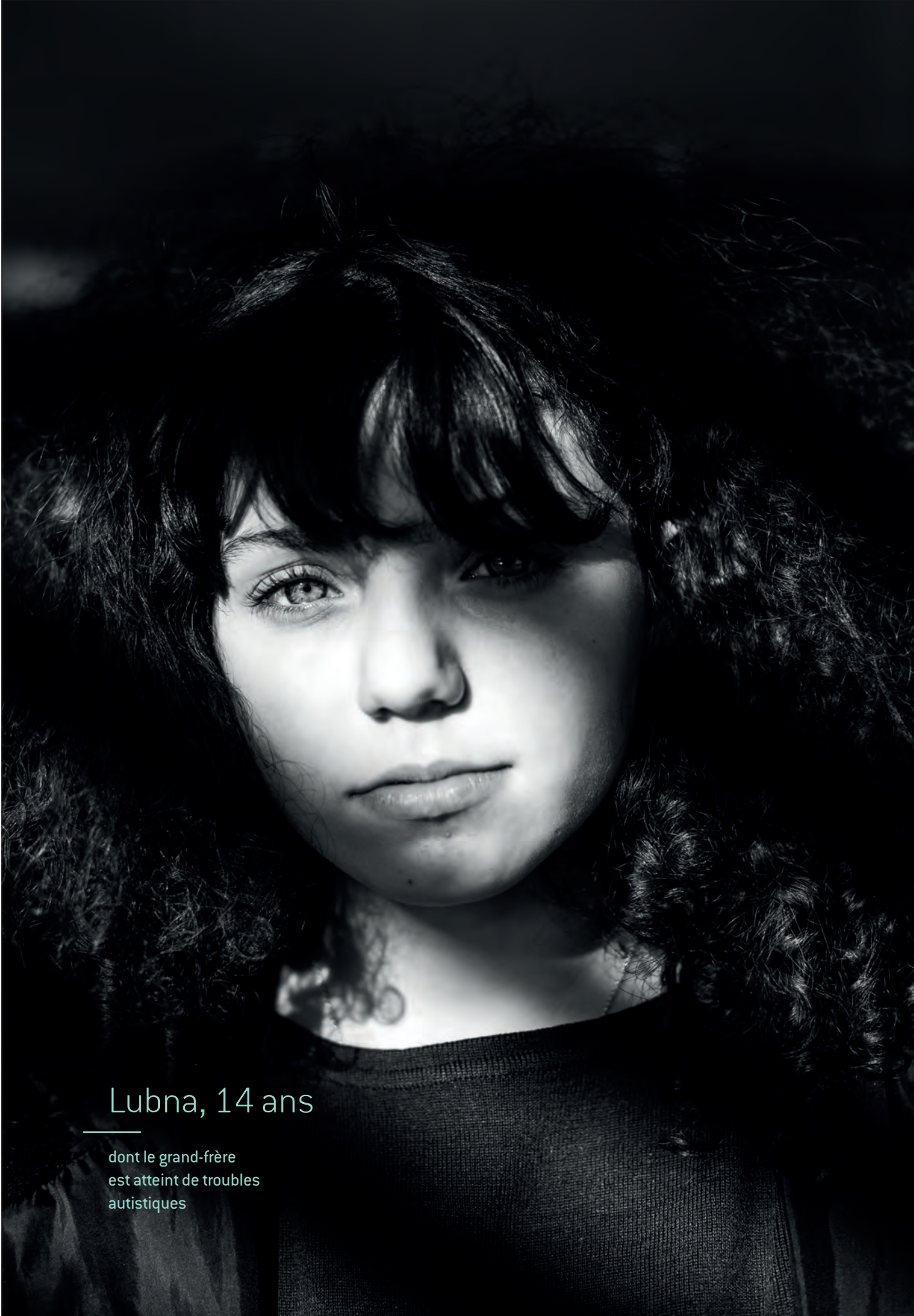
**CONVENTION INTERNATIONALE DES DROITS DE L'ENFANT DU 20 NOVEMBRE 1989, ARTICLE 3**

1. Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale.

2. Les États parties s'engagent à assurer à l'enfant la protection et les soins nécessaires à son bien-être, compte tenu des droits et des devoirs de ses parents, de ses tuteurs ou des autres personnes légalement responsables de lui, et ils prennent à cette fin toutes

les mesures législatives et administratives appropriées.

3. Les États parties veillent à ce que le fonctionnement des institutions, services et établissements qui ont la charge des enfants et assurent leur protection soit conforme aux normes fixées par les autorités compétentes, particulièrement dans le domaine de la sécurité et de la santé et en ce qui concerne le nombre et la compétence de leur personnel ainsi que l'existence d'un contrôle approprié.



Lubna, 14 ans

dont le grand-frère est atteint de troubles autistiques

## 2 REGARDS CROISÉS SUR LA PLACE ET LE RÔLE DES JEUNES AIDANTS

### 1 - ENJEUX MULTIPLES DE LA RECONNAISSANCE DES JEUNES AIDANTS

**Pr. Agnes Leu** Professeure de droit et directrice du programme de recherche du département des sciences de la santé du Careum School of Health\*, LTD à Zurich, en Suisse.

**Au regard des derniers travaux de recherche que vous avez menés en Suisse, quelles sont les trois principales difficultés auxquelles les jeunes aidants doivent faire face ?**

Les recherches menées en Suisse ont mis en évidence que les jeunes aidants font face à plusieurs défis, dont le manque de sensibilisation et de reconnaissance de ce qu'ils font. Le manque de sensibilisation concerne le grand public et les pouvoirs publics, les professionnels des secteurs de la santé, de l'éducation et des services sociaux, mais aussi les jeunes aidants eux-mêmes. Cela signifie qu'ils ne se reconnaissent pas dans ce rôle, ce qui les empêche souvent de chercher de l'aide et du soutien.

Un second défi majeur est le manque d'accompagnement concret. Les professionnels ne savent pas comment identifier les jeunes aidants ni comment les soutenir. Bien que les résultats de nos recherches montrent qu'ils ont avant tout besoin de plus de soutien professionnel, ces résultats ne se traduisent pas encore dans la pratique.

Un troisième défi est la transition entre l'école, les études et le travail

*Un jour un chasseur est venu tirer sur ma mère avec une balle qui donne le cancer.<sup>25</sup>*

**Kylian, 12 ans, dont la mère est atteinte d'un cancer**

qui correspond déjà en elle-même à une période délicate de leur vie. Un projet de recherche actuellement mené en Suisse analyse comment les jeunes aidants et les jeunes aidants adultes peuvent être soutenus et accompagnés dans cette période de transition.

**Cette situation d'aidance semble avoir toujours existé. Quels ont été les changements dans l'évolution de la Société qui nécessitent, aujourd'hui, une action de la part de l'ensemble des acteurs (États, professionnels de santé, professionnels scolaires etc.) ?**

La quantité accrue de données sur les jeunes aidants générée par la recherche a permis de sensibiliser

Les jeunes aidants représentent 7,9 % de la population générale en Suisse<sup>26</sup>.

le grand public et les pouvoirs publics. Le nombre élevé de jeunes aidants en Suisse a confirmé l'importance de la problématique. La prise de conscience croissante a exercé une pression sur les travailleurs sociaux, les professionnels de santé et de l'éducation ainsi que sur les décideurs politiques, qui ne peuvent plus ignorer la question. D'autre part, l'expérience d'autres pays (par exemple, le Royaume-Uni, où il existe une législation spécifique) montre ce qui peut être fait pour protéger et soutenir ces enfants et adolescents en situation d'aidance.

**Quels sont les enjeux pour les politiques publiques, notamment au niveau éducatif ?**

Dans le projet H2020 intitulé « Psychosocial Support for Promoting Mental Health and Well-being among



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

**Mohamed, 14 ans, dont la mère souffre de fibromyalgie et d'algodystrophie<sup>27</sup>**



Adolescent Young Carers in Europe », les défis et les limites des politiques existantes ont été analysés dans six pays européens. Afin d'aider les jeunes aidants, les politiques éducatives sont confrontées à plusieurs défis, dont l'identification des jeunes aidants. Les professionnels du secteur de l'éducation ont besoin d'indicateurs et de lignes directrices sur la façon de repérer les jeunes aidants et d'identifier leurs besoins. De plus, ils doivent savoir comment soutenir ce

groupe sans le stigmatiser et toujours dans le respect de leur vie privée. Un autre défi consiste à s'assurer que ces politiques soient préventives, c'est-à-dire qu'elles permettent l'identification et le soutien précoces des jeunes aidants et qu'elles appliquent une approche familiale globale. En outre, les jeunes aidants ont besoin de l'appui non seulement des politiques éducatives, mais aussi celles du social et de la santé.

Traduit de l'anglais par Amarantha Bourgeois

Pr. Saul Becker

Vice-Chancelier adjoint permanent du Sussex. Il a mené plus de 40 projets de recherche internationaux dédiés aux jeunes aidants\*

**Peut-on parler de contribution invisible à la société de la part de ces jeunes aidants ? Existe-t-il une estimation financière de cette contribution ?**

Nous pouvons considérer les contributions des jeunes aidants à leurs familles, à la société et à l'économie comme un tout, un ensemble « invisible ». Leurs actions sont indispensables et essentielles à la vie de leur famille, en soutenant leurs proches, qu'ils aient des parents malades, en situation de handicap, des pro-

blèmes de santé mentale ou encore des problèmes d'addiction. Cette contribution est à la fois *familiale, sociale et économique*. Dans une large proportion, ces jeunes aidants fournissent un « *labor of love* », alors même qu'une grande partie de ce qu'ils font est qualifiée de gestes de soins lorsque ceux-ci sont effectués par des professionnels, qui perçoivent alors une rémunération (sans compter que les professionnels sont formés à ces gestes). Nous ne savons pas exactement ce qu'il coûterait de rembourser les jeunes aidants pour leur « *labor of love* », mais cela représenterait des milliards d'euros pour toute l'Europe si l'on tenait compte du nombre d'enfants aidants et de la quantité des soins qu'ils prodiguent. À cela, bien sûr, il faudrait également ajouter le coût personnel pour les jeunes aidants eux-mêmes : impact sur leur vie, leur éducation et leur développement psychosocial ; et les coûts *sociaux et économiques* pour la société : à l'âge où les enfants se déterminent comme citoyens, actifs sur le marché du travail, les jeunes aidants voient leurs possibilités restreintes du fait de leur rôle d'aidant et des responsabilités qu'ils ont endossées depuis l'enfance.

*La déplacer c'est pas facile, je ne pèse que 50 kilos, quand on est une feuille par rapport à un arbre, parfois ce n'est pas facile.*

Manon, 19 ans, accompagne une amie de la famille âgée de plus de 80 ans<sup>29</sup>

\*www.sussex.ac.uk/about/who/leadership/deputy-vice-chancellor

Ils passent souvent au travers des mailles du filet entre les services dédiés aux adultes et ceux dédiés aux enfants. En conséquence, une bonne coordination des politiques éducatives, sanitaires et sociales est nécessaire, ainsi qu'une coopération entre les différents services professionnels et les offres de soutien.

**Plus de 800 000 jeunes aidants en Angleterre<sup>28</sup>.**

**Selon vous, quels sont les trois principaux défis auxquels la société doit faire face en termes de prise en charge des jeunes aidants ?**

Les trois principaux défis que la société doit relever en ce qui concerne le bien-être des jeunes aidants sont les suivants :

- a) Comment pouvons-nous *prévenir* les situations pour que les enfants n'aient pas à assumer des gestes de soins excessifs ou inappropriés au sein de leur famille ? Si nous arrivions à épargner ces situations aux enfants dès le départ, nous serions alors en mesure de réduire les effets négatifs sur leur santé et leur bien-être.
- b) Comment pouvons-nous *réduire* les responsabilités des jeunes aidants actuels, et notamment pour les plus jeunes, pour ceux qui prodiguent une grande quantité de soins et ceux pour qui cette situation engendre les conséquences psychomédico-sociales les plus délétères ?
- c) Comment pouvons-nous *soutenir* les jeunes aidants à aller de l'avant, à l'école, l'université, à la maison, dans leur communauté et au sein de la so-



## PAROLES DE JEUNES AIDANTS... EN MUSIQUE !

© ARSÈNE DESMICHELLE



Besoin de quelqu'un au quotidien ?  
D'un proche qui vous connaît bien ?  
Besoin de soutien maintenant ? Il vous faut un jeune aidant !

On sait faire la cuisine, la vaisselle et la lessive  
Le nettoyage, la serpillère, un jeune acheté, un aidant offert !

*(refrain) Jeunes aidants, toujours là pour vous aider,  
Jeunes aidants de jour, de nuit à vos côtés,  
Jeunes aidants, vous n'avez pas à hésiter,  
Jeunes aidants, et on n'est même pas payés ...*

Les courses au supermarché, les bandages à fabriquer,  
Doser les médicaments, appliquer les pansements,  
La responsabilité ça use et les batteries sont non-incluses !

*(refrain) Jeunes aidants, toujours là pour vous aider,  
Jeunes aidants de jour, de nuit à vos côtés,  
Jeunes aidants, vous n'avez pas à hésiter,  
Jeunes aidants, mais l'État nous a sous coté !*

[...]  
Les jeunes aidants sont notre avenir, économisons-les !

Extrait du Blues du jeune aidant,  
Paroles des jeunes aidants de l'atelier d'écriture  
encadrés par Léo Levasseur - JADE 2017/2018

Composition : Léo Levasseur,  
Pierre Dubois d'Enghien

Pour écouter :  
[www.youtube.com/watch?v=eDrnAR33X9I](http://www.youtube.com/watch?v=eDrnAR33X9I)



ciété ? Que devrions-nous faire pour veiller à ce qu'ils aient les mêmes chances et opportunités que les autres enfants pour être en bonne santé, heureux, prospères, épanouis et accéder, adultes, à une citoyenneté active ?

**Vous avez établi une grille (voir p.14) permettant de positionner les différents pays en Europe en termes de reconnaissance des jeunes aidants. Où se situe, selon vous, la France ?**

Si l'on observe comment les différents pays ont réagi face aux situations des jeunes aidants, on constate que peu d'entre eux ont reconnu, identifié ou légiféré pour ce groupe spécifique d'enfants. Cachés et invisibles, la plupart des pays n'ont rien fait pour eux. Toutefois, certains pays s'emploient activement à repérer les jeunes aidants et à intervenir pour les soutenir par

le biais de structures juridiques et de dispositifs adaptés. Dans ces pays « avancés », les jeunes aidants ont obtenu des droits spécifiques permettant l'évaluation de leur situation et un accompagnement. La France en est au début de son processus de reconnaissance et de soutien aux jeunes aidants. Pour aller plus loin, elle doit a) mener une recherche rigoureuse sur le nombre d'enfants qui sont dans cette situation sur le territoire national et sur les tâches qui leur incombent au sein de leur famille – ce qui deviendra au fil du temps une « base de données » fiable pour agir ; b) utiliser les médias pour sensibiliser davantage le public et les pouvoirs publics, de sorte que la situation des jeunes aidants passe d'une question familiale « privée » à une « problématique publique », appelant une véritable réponse sociétale et politique ; c) les

personnes clés doivent s'engager et appeler au changement – universitaires, politiciens, décideurs et fournisseurs de services – afin qu'il y ait un élan et un mouvement collectifs qui promeuvent et conduisent ce changement ; d) les jeunes aidants eux-mêmes doivent avoir une tribune pour faire entendre leurs voix et leurs histoires – ils sont les plus puissants ambassadeurs de ce besoin de changement ; e) des services doivent être développés et proposés de manière à ce que les jeunes aidants puissent être soutenus – fournir des services et du soutien auxquels les jeunes auront facilement accès.

Ces enfants sont dans toutes les rues, dans toutes les salles de classe. Simplement, on ne les voit pas.

Traduit de l'anglais par Amarantha Bourgeois

PLACE DE LA FRANCE DANS LE MONDE  
EN MATIÈRE DE RECONNAISSANCE  
DES JEUNES AIDANTS<sup>30</sup>

	CARACTÉRISTIQUES	EXEMPLES
<b>1</b> INCLUSIF	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Sensibilisation aux expériences et aux besoins des jeunes aidants à tous les niveaux de la société.</li> <li>&gt; Politiques et interventions soutenues et durables visant à répondre aux besoins des</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>jeunes aidants et à promouvoir leur santé, leur bien-être et leur développement.</li> <li>&gt; Des réponses et des lois fondées sur des recherches fiables et des droits juridiques spécifiques.</li> </ul>
<b>2</b> AVANCÉ	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Sensibilisation et reconnaissance généralisées des jeunes aidants par le public, les politiques et les professionnels.</li> <li>&gt; Base de recherche fiable et croissante.</li> <li>&gt; Droits juridiques spécifiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>(nationaux).</li> <li>&gt; Codes et guides détaillés pour les professionnels de l'aide sociale et les stratégies nationales et locales.</li> <li>&gt; Services et interventions dédiés à l'échelle nationale.</li> </ul>
<b>3</b> INTERMÉDIAIRE	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Une certaine sensibilisation et reconnaissance des jeunes aidants par le public, les politiques et les professionnels.</li> <li>&gt; Base de recherche moyenne et croissante.</li> <li>&gt; Des droits partiels dans</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>certaines régions.</li> <li>&gt; Un guide professionnel restreint mais en développement.</li> <li>&gt; Quelques services et interventions dédiés, principalement locaux mais quelques-uns à l'échelle nationale.</li> </ul>
<b>4</b> PRÉLIMINAIRE	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Peu de sensibilisation et de reconnaissance des jeunes aidants par le public et/ou les spécialistes.</li> <li>&gt; Base de recherche limitée mais croissante.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Pas de droits légaux spécifiques mais d'autres lois peuvent être applicables.</li> <li>&gt; Peu de services ou d'interventions dédiés au niveau national ou local.</li> </ul>
<b>5</b> ÉMERGENT	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Sensibilisation croissante du public ou des spécialistes et reconnaissance des jeunes aidants.</li> <li>&gt; Base de recherche restreinte mais croissante.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Pas de service ou d'intervention spécifiques aux jeunes aidants, mais d'autres services peuvent être applicables.</li> </ul>
<b>6</b> NAISSANT	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; <b>Prise de conscience embryonnaire des jeunes aidants en tant que groupe social distinct.</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Grèce</li> <li>Finlande</li> <li>Émirats arabes unis</li> <li><b>France</b></li> </ul>
<b>7</b> PAS DE RÉPONSE	<ul style="list-style-type: none"> <li>&gt; Pas de prise de conscience apparente ni de réaction politique vis-à-vis des jeunes aidants en tant que groupe social distinct.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Autres pays</li> </ul>

## 2 - UNE SITUATION AUX RETENTISSEMENTS PLURIELS

**Françoise Ellien** Psychologue clinicienne, spécialisée dans la clinique infanto-juvénile et directrice du réseau de santé plurithématique SPES (Soins Palliatifs Essonne Sud). Secrétaire générale de la SFFPO (Société Française et Francophone de Psycho-Oncologie). Co-fondatrice des ateliers cinéma-répét et Présidente de l'Association nationale Jeunes AiDants Ensemble, JADE

### Quelles sont les répercussions de la situation d'aide sur la santé physique et mentale des jeunes aidants ?

La situation des jeunes aidants s'est présentée dans mon exercice quotidien au sein de l'équipe pluri-professionnelle du réseau de santé SPES, dispositif qui apporte depuis 2001, un appui spécialisé et une aide à la coordination dans les parcours de santé complexes au domicile. C'est dans ce cadre que j'ai pu repérer les nombreuses répercussions de la situation d'aide sur la santé des jeunes dans ces familles.

Il est nécessaire de poser le fait qu'ils ne se reconnaissent pas toujours comme jeune aidant. En effet, l'aide apportée semble naturelle même si elle est plus souvent subie que choisie. Pour autant, beaucoup d'entre eux apportent une aide significative à leur proche à la fois comme soutien moral et dans leur vie quotidienne. Les études montrent que cette situation d'aide chez les jeunes a une incidence sur leur santé au sens de

*Personne ne se pose la question de savoir qui va à la pharmacie et qui s'occupe du petit dernier, quand une mère célibataire est atteinte d'un cancer métastaté.*

*Il y avait des moments où c'était vraiment dur, où je voulais pleurer mais jamais devant elle parce qu'après je savais, déjà que son moral était au plus bas, si en plus je pleurais devant elle bah fallait pas, c'était pas une bonne idée.*

Elsa, 13 ans, dont la mère est décédée d'un cancer du foie<sup>31</sup>

la définition de l'OMS. En effet, il est à noter des effets possibles sur leurs loisirs et leur socialisation : les jeunes aidants ont plus de responsabilités, ils sont plus soucieux pour leurs parents, plus isolés et ils ont plus de difficultés à participer aux activités extrascolaires et à se faire des amis. Ils se sentent souvent tiraillés entre ce qu'ils vivent comme un devoir et leur désir d'être et de vivre comme les autres. Leur situation peut avoir également une incidence sur les apprentissages et leur réussite scolaire : absence, retard, fatigue, manque de concentration ou d'attention, harcèlement scolaire, faibles performances scolaires, manque de temps pour faire correctement ses devoirs et travailler à la maison. Les jeunes aidants sont plus à risque de décrochage scolaire que les autres.

Les possibles difficultés scolaires et dans leur vie sociale viennent majorer les incidences de cette situation d'aide sur leur vie psychique et leur développement psycho-affectif. Les jeunes aidants parlent peu de leur situation familiale à leurs amis, à leurs professeurs et autour d'eux. Ils sont aux prises avec des sentiments de honte, de culpabilité et d'ambivalence. Ils sont plus exposés à la dépression, aux troubles anxio-dépressifs et aux troubles du comportement (agressivité, labilité émotionnelle, impulsivité, difficulté à respecter l'autorité...). Certains éprouvent aussi des douleurs physiques (mal de dos, lombalgie, maux de tête, migraine...). Ils sont nombreux à évoquer des problèmes de sommeil et des troubles de l'alimen-

tation. Les jeunes aidants tout comme les adultes sont à risque de négligence de soin. Ces risques seront là tant qu'ils seront niés dans leur fonction d'aidant et non reconnus. Plusieurs études ont montré que cette situation d'aide permet aussi aux jeunes de développer des capacités d'adaptation face aux situations difficiles, de mieux franchir les obstacles et de plus aisément apprivoiser les événements de vie. Ils perçoivent des bénéfices personnels tels qu'une connaissance de soi, une maturité accrue et un sens des responsabilités. Cette situation d'aide est parfois un soutien à leur construction identitaire. Ils ont le sentiment d'être utiles et appréciés ce qui renforce l'estime de soi. Ils évoquent des liens renforcés dans la famille.

### Peut-on parler d'urgence à anticiper les difficultés rencontrées par ces jeunes ?

Bâtir une véritable politique de prévention et d'accompagnement de ces jeunes en situation d'aide constitue une urgence de santé publique. C'est un enjeu majeur et un défi pour notre société dans les prochaines années : comment une société peut-elle ne pas prendre soin de son avenir ? En effet, se préoccuper des jeunes et notamment des plus vulnérables d'entre eux, n'est-ce pas pour une nation investir pour son futur ? Comment ignorer plus longtemps ces situations aujourd'hui encore trop souvent invisibles ? Anticiper et prévenir les conséquences médico-psycho-sociales nécessitent de donner à chaque





professionnel les moyens d'identifier ces situations très en amont et de créer des dispositifs pour y répondre. Nous devons former toutes les personnes qui peuvent être en présence d'un jeune en situation d'aidance, en élaborant des programmes adaptés et ciblés (professionnels de santé, du médico-social, du social et de l'Éducation nationale), mener des campagnes de sensibilisation... Nous devons travailler à offrir à ces jeunes aidants la possibilité d'avoir des référents parcours de vie, leur permettre de bénéficier des dispositifs existants pour l'aidant sans discrimination d'âge.

Ces situations d'aidance peuvent s'inscrire dans un temps très long. Les incidences psychiques et physiques sont variables en fonction de qui est aidé, du type d'aide apportée, de son intensité et de sa durée. Nous pouvons circonscrire deux éléments qui doivent forcer une attention accrue : quand le jeune aide son père ou sa mère atteint d'une pathologie à risque létale et quand il prodigue une aide qui s'apparente à des soins (ce qui représente 20 % de l'aide apportée<sup>32</sup>). Ce sont des facteurs aggravants sur le plan psychologique. Plusieurs études montrent que chez les adultes aidants, l'aide aux soins reste la plus difficile. Donner des compétences techniques aux aidants (un accès aux programmes d'éducation thérapeutique) ne fait pas toujours diminuer leur souffrance psychique ou sentiment d'impuissance comme si leur besoin était que nous reconnaissons que leur situation de soignant auprès du proche est une anomalie. Nous ne savons pas aujourd'hui ce qu'il en est précisément pour les jeunes aidants prodiguant ce type d'aide mais nous pouvons légitimement penser que c'est une des limites à l'aidance des jeunes.

L'environnement familial rencontre-t-il des difficultés à dire cette situa-

#### ET AUSSI DU POSITIF !

La situation d'accompagnement vécue par ces enfants, adolescents et jeunes adultes fait souvent coexister des sentiments qui peuvent sembler, à première vue, ambivalents. Mais la fierté domine et des dimensions positives sont exprimées : **maturité, fierté, sentiment d'utilité, envie d'aider les autres plus tard...**

#### tion ? Si oui, pourquoi ?

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 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.

Claudia Ferrari

Adjointe au directeur du Pôle santé publique et soins de l'Institut national du cancer (INCa)

**Vous avez participé au Plan cancer 2014-2019, dans lequel figurent des objectifs spécifiques aux aidants. Comment déterminer la juste place de l'aidant quand celui-ci est un enfant ou adolescent ?**

L'identification de l'aidant, de son rôle et de sa place est très difficile et reste une vraie question. En effet, l'action « Mieux prendre en compte les besoins des aidants familiaux ou proches aidants » du 3<sup>e</sup> Plan cancer nous a permis de l'aborder par exemple dans nos travaux sur les soins de support qui ont abouti à une instruction de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) aux agences régionales de santé (ARS). Les soins de support recouvrent tous les soins qui vont œuvrer au

*Le médecin, on le connaît bien, j'aime bien quand on parle de ma mère, ça me rassure aussi, moi c'est pas mon métier. Tu lui parles de toi ? Non, jamais. Je vois pas pourquoi.*

Sophie, 17 ans, dont la mère est atteinte d'un cancer colorectal<sup>34</sup>

maintien de la qualité de vie des patients mais également des proches et des aidants. Nous avons porté une attention particulière à ce que les aidants soient aussi interrogés sur leur propre fatigue, leurs maux d'ordre physique et/ou psychologique voire même sociaux. Toutefois, nous n'avons pas fait la distinction entre adultes et jeunes aidants.

Cependant, nous suivons de près les initiatives concernant les jeunes aidants. En 2015, lors d'un appel à projet compétitif évalué par un comité indépendant qui s'adressait aux associations, nous avons soutenu la démarche de l'Association nationale JADE qui avait été sélectionnée pour encourager et soutenir la mise en place d'actions s'adressant à la population des jeunes aidants.

**Quelles difficultés rencontrent les professionnels de santé dans l'accompagnement de ces jeunes aidants ?**

Nous n'avons pas recensé ni objectivé les difficultés des professionnels. **Et selon vous ?** Je pense que la première difficulté est l'identification de l'aidant. C'est un rôle qui reste encore peu visible. Cette identification est, à mon sens, particulièrement difficile lorsque l'aidant est jeune. En effet, pour les aidants adultes,

les patients peuvent, par exemple, déclarer ce proche en tant que personne de confiance ou personne à contacter si besoin. Le mot aidant n'apparaît peut-être pas mais il est enregistré quelque part dans le système. Tandis que les jeunes passent à la trappe, car il est plus difficile pour les jeunes eux-mêmes et pour la famille de les considérer comme aidants. C'est un état de fait. La situation des jeunes aidants engendre donc une difficulté d'identification beaucoup plus grande pour les professionnels de santé. A moins que cela ne soit verbalisé par le patient ou les aidants eux-mêmes, les professionnels ne pensent même pas que ces jeunes puissent avoir un rôle d'aidant, d'où les « dangers » que les jeunes soient invisibles dans le système. Il y a un vrai travail à faire : « comment se doter de moyens pour les identifier et quels seraient-ils ? »



© ARSÈNE DESMICHELLE



### Que préconisez-vous pour à la fois mieux intégrer ces jeunes dans le parcours de soins et les aider à préserver leur propre santé ?

Selon moi, il s'agit de donner une place aux aidants qui permette aux professionnels de santé de s'interroger sur « qui est l'aidant ? ». L'INCa souhaite investir le domaine de l'aide dans le cadre du parcours et de l'organisation des soins. Nous souhaitons d'abord faire une analyse de l'existant en Europe et à l'international pour mieux comprendre comment la question a été traitée ailleurs (mesures et dispositifs mis en place). En plus, pour les jeunes aidants en particulier, il faudrait qu'on

### 3 - ACCOMPAGNEMENT DES JEUNES AIDANTS : UNE RESPONSABILITÉ COLLECTIVE

Samuel Greverie

Directeur de la prévention et de la protection de l'enfance du Conseil départemental de l'Essonne

#### Les départements sont en première ligne dans le soutien aux aidants. Qu'en est-il des aidants mineurs dans les actions mises en œuvre ?

Il faut le reconnaître, pour la protection de l'enfance, ces situations arrivent trop tard. Les aidants mineurs sont souvent connus des services de protection de l'enfance quand l'ampleur de leur implication dans la gestion du quotidien a engendré la mise en risque de leur bon développement. Le placement tombe comme une dernière action à mener ; alors même qu'aucune autre n'a été mise en œuvre en temps et en heure pour soulager le climat pesant de la cellule familiale. La protection de l'enfance devient une réponse par

puisse interroger les oncologues pédiatres qui ont un rôle important dans l'accompagnement de l'entourage, y compris de la fratrie.

**Et dans le troisième Plan cancer ?** Dans l'action 7.10 du Plan cancer 2014-2019, des outils d'évaluation multidimensionnels visant à évaluer les besoins des aidants sont donnés mais ils restent encore insuffisamment développés. Il s'agit donc de trouver des outils plus concrets, notamment quand il s'agit des jeunes aidants. Aujourd'hui, peu de choses sont faites de façon structurante dans les parcours de soins pour les identifier. Il existe des lignes de conduite générales mais je ne suis pas sûre que les professionnels de

défait d'anticipation. Elle est probablement une des bonnes réponses au moment où elle intervient, mais se retrouve à traiter les symptômes d'un mal qui pourtant à l'origine, est en dehors de son spectre de légitimité.

#### Comment accompagner la cellule « familiale » dans sa globalité sans stigmatiser ni le jeune aidant ni le proche aidé ?

Aujourd'hui nombre de ces situations finissent, par leurs effets souvent dévastateurs chez l'enfant, dans le champ de la protection de l'enfance. A ce stade d'intervention, force est de reconnaître qu'il s'agit réellement d'une stigmatisation. L'erreur est d'imaginer que la présence d'un enfant suffit à justifier la saisine de la protection de l'enfance. Mais l'erreur finalement la plus grave est de ne pas avoir décelé la fragilité à son origine et organisé une réponse adaptée à la pénibilité quotidienne de ces familles frappées par la complexité de la gestion du quotidien au domicile.

Si la loi de 2016 sur la protection de l'enfance nous amène à penser nos interventions sous le prisme des

santé soient suffisamment armés pour pouvoir aider concrètement les jeunes aidants en particulier.

D'un point de vue des parcours de soins des patients atteints de cancer où l'aidant a un rôle, nous travaillons au sein du Département Organisation des parcours de soins, à la définition d'un référentiel organisationnel du parcours. Il s'adresse actuellement seulement au patient. Notre intention est donc de créer un référentiel permettant d'outiller les professionnels de santé à une meilleure identification des aidants et de leurs besoins. Je ne sais pas si une particularité par rapport aux jeunes aidants sera faite. Tout cela est actuellement en cours de réflexion.

*Ma mère est tombée malade quand j'avais 8 ans. Comme je suis très inquiète pour elle, à en avoir mal au ventre ou à la tête, je mange, je mange... ça me calme.*

Blandine, 16 ans, dont la mère est atteinte d'un cancer métastaté<sup>35</sup>

besoins fondamentaux de l'enfant, il apparaît dans ces situations qu'une réponse préventive éviterait le placement quand il est trop tard et que le bon développement de l'enfant a été compromis malgré une autorité parentale souvent bienveillante mais bloquée dans sa capacité d'exercice. Accompagner la cellule familiale reposerait selon moi d'abord par un repérage organisé mais surtout formé. Il s'agit là d'un sujet de tous. Les modalités d'intervention au domicile sont nombreuses aujourd'hui mais finalement pensées en silo. Pensons-en une avec une approche globale de la famille et les modali-

tés existantes sauront s'y adapter ; surtout si les acteurs en responsabilité se placent eux aussi dans une logique d'approche interinstitutionnelle et pluridisciplinaire de la famille.

#### Comment organiser de façon optimale, au niveau local, les interventions des différents acteurs médicaux, sociaux et institutionnels auprès de ces jeunes aidants ?

Est-ce un débat propre au seul sujet des jeunes aidants ? Il s'agit bien plus à mon sens d'une vision de l'action collective dans laquelle l'action publique doit prendre sa place. Le décroisement des politiques publiques est certainement le premier secret de la réussite. L'actuel fonctionnement de nos institutions, en interne comme entre elles, reste encore trop souvent figé dans une lecture tronçonnée par prestation dans les réponses. A un problème une réponse !

La problématique des jeunes aidants montre de façon relativement criante que cette logique trouve une fois encore ses limites. Les familles ont des problèmes qui chacun doivent rentrer dans la case d'une réponse.

Si un problème ne rentre pas dans une case c'est qu'il n'y a pas de réponse. Cette absence de lecture préventive a un tel impact sur le développement de l'enfant que la réponse institutionnelle intervient trop tard. L'absence d'intervention d'aide au domicile par manque de capacité d'adaptation finit par provoquer une réponse quand le constat met en lumière que le « méta besoin sécuritaire » de l'enfant est compromis. Peut-être que proposer un système d'alerte pour tout professionnel qui, dans ses actes, mesure aisément les conséquences de son intervention améliorerait le repérage et les premières réponses. Une réponse institutionnelle articulée pourrait être formulée à la famille dès la compréhension des conséquences organisationnelles au sein du foyer. En Essonne, face à ce constat, il est désormais d'ailleurs prévu que ces

situations fassent l'objet d'une saisine des services départementaux au titre de la prévention de l'enfance, c'est-à-dire dès le repérage d'une difficulté à venir et non constatée trop tard pour l'enfant et sa famille.

Geneviève Avenard

Défenseure des enfants

#### Le Défenseur des droits intervient régulièrement sur des sujets relatifs à l'âge, au titre de ses missions (lutte contre les discriminations, défense des droits des enfants...). Dans le cadre de vos travaux, comment abordez-vous les situations rencontrées par les enfants et adolescents en situation d'aidant ?

Le Défenseur des droits est en fait très peu saisi de réclamations concernant des personnes en situation d'aidants. S'agissant des enfants et adolescents, cette problématique est totalement absente des 3 000 saisines que nous recevons tous les ans, ce qui est en soi un indicateur significatif de l'absence de visibilité de la situation des jeunes aidants, en dépit des estimations chiffrées disponibles. Cette invisibilité est préoccupante car ces enfants, ces adolescents, sont particulièrement susceptibles de connaître de nombreuses atteintes à leurs droits : droit à l'éducation, droit à la santé, droit au repos et aux activités récréatives, droit à l'intimité...

#### La France fait partie des mauvais élèves en matière de reconnaissance de la place et du rôle de ces enfants aidants. Comment l'expliquez-vous ?

Je vois dans cette « invisibilité », de manière plus générale, un manque de prise en compte de l'enfant dans sa complétude de personne à part entière, et une insuffisance d'attention partagée entre les professionnels intervenant auprès de lui, à un titre ou à un autre. Nous constatons

régulièrement le poids des cloisonnements entre institutions, et des difficultés de coordination entre les acteurs. Avec pour effet de confiner l'enfant dans une problématique, ou une place (élève, sportif, malade...) sans une approche globale fondée sur son intérêt supérieur et le respect de ses droits et besoins fondamentaux. Parmi ces droits, je voudrais souligner l'importance de favoriser l'expression des enfants et d'écouter leur parole, dans un climat bienveillant et respectueux dans tous les contextes. Si l'on prend l'exemple de l'école, la fonction d'aidant assumée par de nombreux enfants ou adolescents n'est pas suffisamment identifiée, et reconnue, alors qu'elle va peser sur la disponibilité aux apprentissages, et éventuellement sur les résultats scolaires.

#### En tant que Défenseure des enfants, seriez-vous favorable à la création d'un statut spécifique au jeune aidant ? Si oui, quel en serait l'objectif ? Si non, quelles en sont les raisons ?

Je ne suis pas certaine que la création d'un statut spécifique du jeune aidant apporterait des améliorations, en tout cas pour les moins de 18 ans, qui sont concernés par ma mission de défenseure des enfants : un statut risquerait de les « enfermer » dans ce rôle, qui a vocation à évoluer, en fonction des configurations propres à chaque situation. En revanche, il est indispensable, et urgent, de développer des accompagnements et des soutiens spécifiques de ces jeunes, fondés sur un meilleur repérage, une écoute de leur parole, une prise en considération de leurs réalités de vie, en particulier l'isolement ainsi que les difficultés liées aux émotions et au stress occasionnés par leur situation et celle de leur proche. Il est indispensable aussi de sensibiliser à minima les institutions et les adultes encadrants pour que ces réalités soient intégrées dans leurs pratiques.

#### 4 - ZOOM SUR LE PROJET JAID

Le projet JAID « Recherches sur les Jeunes AIDants » a été créé en 2017 par le Professeur Aurélie Untas et Géraldine Dorard, Maître de Conférences au sein du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de

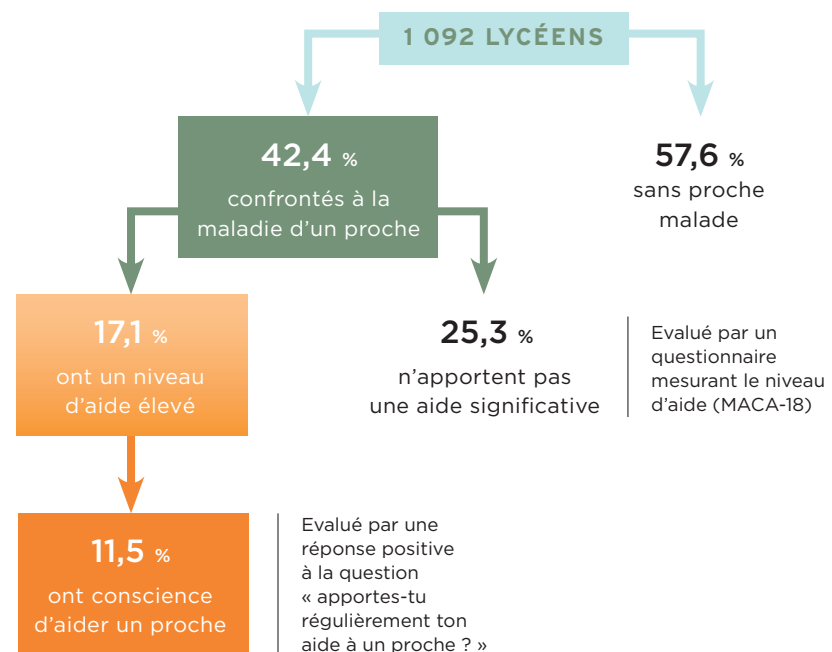
Santé (LPPS, EA 4057) de l'Université Paris Descartes. Il a pour but de développer la recherche sur les jeunes aidants en France. En effet, les recherches sont de plus en plus nombreuses sur le plan international et il existe un besoin urgent de promouvoir la recherche sur cette population en France : identifier les

jeunes aidants, caractériser leurs difficultés, étudier la vulnérabilité et les facteurs protecteurs associés à l'aide. Ce sont les objectifs de JAID. Différentes études sont développées auprès des jeunes, comme ADOCARE, qui fait l'objet de la thèse d'Eléonore Jarrige, mais aussi auprès des professionnels de santé et de l'Éducation.

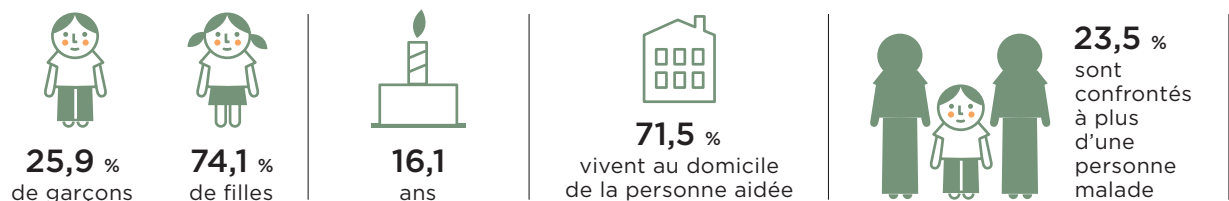
Plus d'informations sur : [jaid.recherche.parisdescartes.fr](http://jaid.recherche.parisdescartes.fr)

#### EXEMPLE DE L'ÉTUDE ADOCARE AUPRÈS DES LYCÉENS

L'objectif d'ADOCARE est de mener une première étude pour identifier les spécificités des adolescents jeunes aidants afin de mieux cerner les difficultés auxquelles ils sont confrontés et favoriser le développement d'interventions pour les aider. A la fin de cette étude, il est prévu de développer ADOCARE-2 auprès des collégiens.

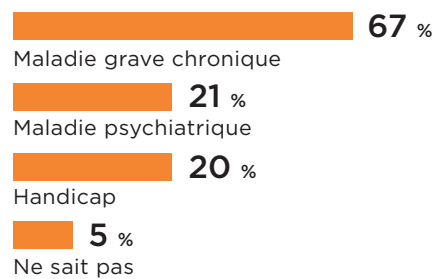


#### QUI SONT LES JEUNES AIDANTS ?

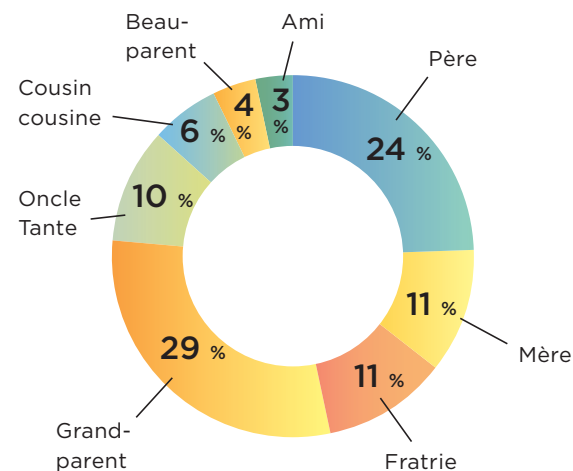


Les données présentées concernent les 17,1 % de jeunes confrontés à la maladie d'un proche et ayant un niveau d'aide élevé ou très élevé.

#### QUELLES SONT LES ATTEINTES DES PROCHES ?



#### QUI SONT LES PROCHES MALADES ?



Résultats intermédiaires de l'étude ADOCARE (mai 2019)



Alexandre, 15 ans

dont la mère souffre de troubles bipolaires

# 3 AU CŒUR DE L'ASSOCIATION NATIONALE JEUNES AIDANTS ENSEMBLE, JADE

## 1 - UN DISPOSITIF PIONNIER

Créés à l'initiative de Françoise Ellien et Isabelle Brocard, les ateliers JADE proposent, gratuitement, à des enfants et des adolescents en situation d'aidance des séjours de répit et de création audiovisuelle. En résidence et encadrés par une équipe de professionnels de l'audiovisuel, de l'animation et une psychologue, ils sont accueillis en deux temps, pendant les vacances scolaires, et par tranche d'âge : 8-13 ans et 14-18 ans.

Pour Isabelle Brocard, « *il arrive que la relation entre un parent et son enfant soit modifiée par la maladie, le handicap, la proximité de la mort. Il arrive que certains enfants deviennent « aidants » d'un parent alors même qu'ils n'ont pas fini de grandir. Le temps d'un atelier « cinéma-répît », ces enfants et ces adolescents invisibles tentent de se raconter par le biais d'un film d'animation ou d'un documentaire, précise-t-elle. Pas forcément victimes, pas forcément héros, ils luttent pour*



*trouver leur film comme ils luttent pour grandir. »* Sont également prévues des créations collectives (films, chansons ...) qui permettent de libérer la parole autrement et de se revendiquer membre d'une catégorie partageant des préoccupations communes. Des temps de jeux et de répit ponctuent les séjours. Une réunion bilan en présence des parents permet ensuite de mesurer l'impact des séjours sur le jeune et sa famille et d'améliorer le dispositif. Enfin, une projection de leurs œuvres, ouverte au public, est organisée dans une salle de cinéma en présence des familles et des différents partenaires. Depuis 2014, plus de 150 jeunes ont bénéficié de ces ateliers cinéma-répît. Puis, en 2016, sera créée l'Association nationale JADE. Son objectif ? Favoriser l'émergence de réponses innovantes aux besoins des jeunes aidants et de leurs parents aidés. Et

*C'est une sorte de thérapie à travers les images.*

Bouchra, mère de Léo, 15 ans

*Faire un film, c'est super, mais je retiens surtout cette rencontre avec des ados qui peuvent vraiment comprendre ce que je ressens. On se sent moins seule.*

Vanessa, 12 ans

également mobiliser. A cet effet, ont été développés des outils de sensibilisation spécifiques, dont le long métrage documentaire « *Des Trous dans les Murs et un câlin sur l'épaule gauche* ».

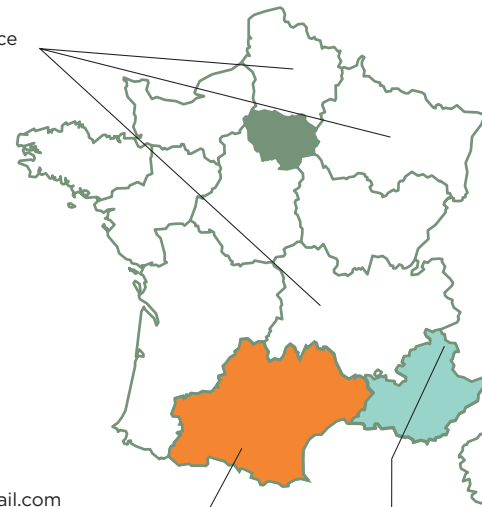


Réalisé par Isabelle Brocard et produit par Laura Barraud chez Ladybirds Films

## 2 - JADE, UN LABEL QUI SE DÉPLOIE DANS TOUTE LA FRANCE

En 2018, l'Association nationale a obtenu l'appui de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) pour accompagner la mise en œuvre, dans d'autres régions, de dispositifs JADE en partenariat avec des porteurs de projets.

**RÉGIONS PRESENTIÈRES POUR DÉPLOIEMENT**  
Région Auvergne-Rhône-Alpes  
Région Grand Est  
Région Hauts-de-France



**ASSOCIATION OUSTAL MARIPOSA, JADE OCCITANIE**  
8 rue Arnaud Bernard  
31000 Toulouse  
06 50 36 64 77  
jadeoccitanie.om@gmail.com  
www.loustalmariposa.com

**FONDATION ÉDITH SELTZER, JADE PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR (PACA)**  
Plateforme Seltzer de répit et d'Accompagnement des aidants  
118 Route de Grenoble  
05107 Briançon  
04 92 25 31 52  
direction@fondationseltzer.fr  
www.fondationseltzer.fr

## L'ÉVALUATION DU DISPOSITIF DES ATELIERS CINÉMA-RÉPÎT A ÉTÉ CONFIÉE AU LABORATOIRE DE PSYCHOPATHOLOGIE ET PROCESSUS DE SANTÉ DE L'UNIVERSITÉ PARIS DESCARTES.

Le Professeur Aurélie Untas et Géraldine Dorard, Maître de Conférences en Psychologie nous livrent les premiers éléments d'analyse.

Les résultats montrent l'intérêt du dispositif JADE qui est vécu de manière très positive et constructive, autant par les enfants, les adolescents, les parents que l'équipe d'animation et d'encadrement. L'ambiance générale durant les deux semaines de séjour est très appréciée.

Les principaux bénéfices perçus concernent le répit, le contact avec d'autres jeunes aidants, le développement personnel des enfants en termes de valorisation personnelle, mais aussi de prise de conscience de l'aide apportée. Une évolution des patterns\* de communication autour de l'aide et de la situation au sein de la famille a également été constatée. La mise en évidence de certains éléments difficiles, notamment la charge de travail (liée à la création des films), le temps accordé aux activités de loisirs (pas assez important) et les relations parfois conflictuelles entre jeunes, a permis à l'Association nationale JADE de faire évoluer le dispositif pour favoriser un meilleur accompagnement.

\* formes



© ARSÈNE DESMICHELLE



**JADE Jeunes AiDants Ensemble**

26 rue des Champs, Parc de la Julienne, 91830 Le Coudray-Montceaux  
07 67 29 67 39 / contact@jeunes-aidants.com  
www.jeunes-aidants.com /www.facebook.com/jeunesaidants

### 3 - ILS S'ENGAGENT À LEURS CÔTÉS

#### Stéphane Corbin

Directeur de la compensation de la perte d'autonomie, CNSA



Le projet intitulé « Expérimentation en région du dispositif ateliers artistiques-répit innovant JADE » vise à accompagner, après l'Ile-de-France, le déploiement dans trois nouvelles régions (Nouvelle-Aquitaine, Occitanie, et Grand-Est) des ateliers « cinéma-répit JADE » qui offrent un temps de répit et un lieu d'expression pour les jeunes aidants. Si depuis plusieurs années, l'aide aux aidants est devenue un enjeu important des politiques de l'autonomie et s'est concrétisée par la mise en place progressive de dispositifs d'accompagnement, il faut également souligner que peu d'éléments de connaissance, de recherche ou de dispositifs qui s'adressent spécifiquement aux jeunes aidants sont disponibles. C'est

la raison pour laquelle la CNSA a souhaité soutenir le projet initié et conçu par l'Association nationale JADE dans le cadre de sa politique de soutien dédiée à la recherche, aux études et aux actions innovantes, dont l'objectif est d'améliorer et de développer les réponses en matière d'accompagnement de l'autonomie des personnes et de leur entourage.

Ce déploiement à une plus grande échelle, sur la base d'une méthodologie de projet éprouvée, doit permettre de mieux répondre à l'enjeu d'accessibilité de cette offre dédiée aux jeunes aidants et à la reconnaissance de cette population. La CNSA porte ainsi une attention particulière à ce projet prometteur.

Le Département de l'Essonne attache une importance particulière aux enfants et jeunes qui aident leurs proches malades ou handicapés. Il s'engage depuis plusieurs années aux côtés de l'Association nationale JADE pour rendre visibles ces jeunes aidants, favoriser l'émergence de réponses adaptées à leurs attentes. Dans le cadre de ce partenariat, des moments de répit grâce à des ateliers audiovisuels sont organisés au Domaine départemen-

Le plan cancer 2014-2019 prévoit de mieux prendre en compte les besoins des aidants, familiaux ou proches aidants, qui accompagnent les patients dans de nom-

breux actes du quotidien et contribuent ainsi à améliorer leur qualité de vie. JADE a bénéficié en 2015 d'une subvention de l'INCa, qui visait à encourager la mise en place d'actions d'accompagnement ou d'information de personnes atteintes de cancer et de leurs proches. En s'adressant à une population spécifique qui bénéficie généralement peu des solutions de répit existantes, le projet JADE répond parfaitement aux attentes en apportant un soutien aux proches aidants, un accompagnement adéquat à leur situation et leurs besoins. JADE répond aussi, par la manière dont il avait été pensé, aux exigences d'originalité, d'innovation, de reproductibilité et de pérennisation attendues. Le projet JADE a été fondateur, en même temps que pionnier, d'une démarche essentielle pour les jeunes aidants et la reconnaissance du rôle fondamental qu'ils jouent auprès des patients.

Depuis 2016, notre Région a à cœur de développer des actions en direction des aidants. L'Association nationale JADE a une particularité : c'est l'une des rares en France à s'occuper des jeunes aidants. Je suis donc d'autant plus fière de pouvoir contribuer à son essor.



© MARGAUX KUNTZ

François Durovray  
Président du Département de l'Essonne



Norbert Ifrah  
Président de l'Institut National du Cancer



Valérie Péresse  
Présidente de la Région Ile-de-France



# 4 ILS SE MOBILISENT POUR LES JEUNES AIDANTS !

## 1 - EN FRANCE, DES INITIATIVES ÉMERGENTES

### LES SÉJOURS AIDANTS MINEURS DU COLLECTIF INTER-ASSOCIATIF DE SOUTIEN AUX AIDANTS (CASA)

Le principe ? Offrir aux jeunes aidants qui accompagnent une personne dépendante la possibilité de partir un week-end pour rencontrer d'autres jeunes et de se former entre pairs. Les objectifs sont de permettre aux jeunes de trouver un temps pour souffler lorsqu'un des membres de la famille est très dépendant (prio-

risation famille monoparentale), en leur permettant de partir 2 jours ; et se retrouver entre pairs et faire part de leurs souhaits pour mieux échanger. Parmi les thématiques abordées lors du séjour : activités physiques et de détente, bien-être et estime de soi, lien social et échanges et témoignages entre pairs. Sont accueillis des jeunes aidants âgés de 8 à 12 et de 13 à 18 ans. Les jeunes aidants de 4 à 8 ans feront quant à eux l'objet d'un projet dédié en 2020.



#### Le CASA

4 Espace Georges Brassens,  
16130 Ars en Saintonge  
Pilote du projet : Daniel Monet  
05 45 32 43 17 - 06 87 20 95 95 /  
dm.lecasa.pch@gmail.com  
secretariat.lecasa@gmail.com  
www.soutien-aux-aidants.fr

sœur avant d'être un jeune aidant. Parmi ces structures, pour n'en citer que quelques-unes : APF France Handicap, La Ligue Contre le Cancer, Tribu Cancer, UNAFAM, Vaincre la Mucoviscidose, etc.

**SÉJOURS POUR LES FRATRIES, GROUPES DE PAROLE, ETC.**, des associations mettent en place des services spécifiques pour les jeunes dont l'un des proches est malade, en situation de handicap. Frère ou

2020, L'ENVOL renforcera son offre auprès de ce public en lançant son premier séjour Fratries, pendant lequel seront accueillis l'enfant malade ainsi que ses frères et sœurs.



#### L'ENVOL

216 avenue Jean Jaurès  
75927 Paris Cedex 19 / 01 81 69 49 71  
www.lenvol.asso.fr

et à l'hôpital », propose des outils pédagogiques dédiés notamment à la fratrie. Parmi les titres que l'on peut retrouver sur le site web [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org) : « Pour nous frère et sœur, pas facile à vivre... Arthur a un cancer » édité par l'Association Choisir l'Espoir.

« Quand un des parents est malade » sont proposés sur leur site web [www.filsantejeunes.com](http://www.filsantejeunes.com)

Par ailleurs, **Sparadrap**, « une association pour aider les enfants à avoir moins peur et moins mal lors des soins

*C'est mon petit frère, je l'aide, c'est normal.*

Mélanie, 14 ans dont le frère a des troubles autistiques<sup>36</sup>

**FOCUS SUR LES SÉJOURS FRATRIES AVEC L'ASSOCIATION L'ENVOL**  
L'Association L'ENVOL lutte tout au long de l'année contre l'exclusion des familles confrontées au traumatisme de la maladie d'un enfant. Le soutien des aidants est une de ses missions principales, puisque la maladie d'un enfant affecte fortement toute la sphère familiale. Depuis 2016, elle propose des séjours, entièrement gratuits, à destination des proches aidants, parents et mineurs.

Psychologues, médecins, juristes écoutent les 12-25 ans tous les jours de 9h à 23h, au numéro vert **Fil Santé Jeunes** (0800 235 236). Service anonyme et gratuit. Régulièrement des dossiers thématiques tels que « Frère/sœur malade, et moi dans tout ça ? »,

## INTERVIEW

Florence Leduc

Présidente de l'Association Française des Aidants, créée en 2003

*Défendre un projet sociétal œuvrant pour la reconnaissance et la prise en compte des jeunes aidants dans une vision émancipatrice et militant pour des réponses adaptées à la situation et aux attentes du jeune.*

L'intérêt pour le sujet des jeunes aidants a commencé en septembre 2011 à Lausanne lors du congrès « Avec toi... Le proche aidant, un partenaire au cœur de l'action sanitaire et sociale », pendant lequel Jo Aldridge a présenté ses travaux de recherche sur le sujet des jeunes aidants, où elle avait confié à des jeunes aidants un appareil photo et chacun devait représenter son quotidien et son vécu avec l'appui de l'image.

En 2012, cela s'est poursuivi dans le cadre de rencontres de travail avec les laboratoires Novartis qui souhaitaient améliorer la connaissance sur cette réalité méconnue. C'est donc tout naturellement qu'ensemble nous avons pu tisser un lien, convaincus qu'avant de s'en parler, il fallait en identifier l'existence, le périmètre et les ressorts.

Quasiment tous les membres de notre conseil d'administration étaient concernés par une situation d'aide à titre personnel et/ou professionnel. Pour autant, il a fallu plusieurs années pour que certains de ces membres se reconnaissent aidants ou jeunes aidants au cours de leur enfance (ce qui fut le cas d'une administratrice aidante de sa grand-mère dès ses huit ans succédant ainsi à sa sœur aînée dans cette fonction non nommée et semblant naturelle dans une histoire ancrée dans de fortes valeurs familiales).

En parallèle, pour l'Association Française des Aidants, les réseaux de santé semblaient être des acteurs incontournables de l'accompagnement des aidants. Sur ce chemin, nous avons rencontré Françoise Ellien, directrice du réseau SPES, qui nous a raconté le rôle des réseaux de santé vis-à-vis des personnes malades et des familles, y compris des jeunes enfants. Ont ainsi été co-fondés par Françoise Ellien et Isabelle Brocard, les ateliers cinéma répit JADE (Jeunes Aidants Ensemble), dont l'Association Française des Aidants et Novartis ont été les premiers partenaires institutionnels.

Dans ce contexte, l'Association Française des Aidants a pu confirmer que la réalité de la question des jeunes aidants était invisible. Des rencontres des institutionnels et des partenaires européens, est née l'idée de constituer un groupe d'experts sur la problématique des jeunes aidants pour informer, sensibiliser, partager sur un repérage de ces situations, mettre en place des pistes d'actions et clarifier le rôle de chacun.

Un second comité d'experts a eu lieu le 21 mai dernier pour établir un état des lieux de la problématique en 2019. Il s'est agi de prendre la mesure des actions en cours et des initiatives à venir afin de maintenir la vigilance et la prudence dans les pistes d'actions proposées compte tenu de la particulière responsabilité qu'impose cette question.

[www.aidants.fr](http://www.aidants.fr)

## CAMPAGNE D'AFFICHAGE : RENDRE VISIBLES LES JEUNES AIDANTS

Claudie Kulak

Présidente du Collectif Je t'Aide

« Sortir les aidants de l'invisibilité, c'est afficher leurs visages et leurs rôles au cœur des points de passage de notre vie quotidienne. C'est ce que nous avons voulu faire pour cette campagne d'affiches abribus 2018. Trois visages ordinaires (deux adultes et une jeune fille), qui pourraient être chacun de nous, et une liste des tâches qu'ils effectuent : je suis ambulancière, comptable, infirmière, psychologue, aide ménagère, etc. Je suis aidante. Et puisque les jeunes aidants sont les plus invisibles des invisibles, nous avons souhaité, avec l'Association JADE, les présenter dans notre démarche, pour que l'on réalise qu'aider n'est pas qu'une problématique senior, et que les centaines de milliers de jeunes aidant.e.s en France



aujourd'hui sont elles.eux aussi ambulancier.e.s, comptable, auxiliaire de vie, veilleuse de nuit, etc. »

[www.associationjetaide.org](http://www.associationjetaide.org)

*Vous savez que grâce à la solidarité qu'il y a entre mes sœurs et moi pour aider mes parents, j'ai l'impression que je suis plus attentive aux autres. Par exemple, plus tard je voudrais être éducatrice spécialisée pour les adolescents parce que j'aime bien aider les autres dans leur vie.<sup>37</sup>*

Mariama, 17 ans, dont la mère souffre de polyarthrite

## INTERVIEW

Catherine Harnois et Jacques Meaudre

à l'initiative de Aiguemarine Cie qui se consacre à la réalisation de films documentaires, avec pour objectif de mettre en lumière des sujets à fort caractère solidaire et social

**Qu'est-ce qui vous a amené à vous intéresser aux jeunes aidants ?**

**Jacques :** Nous sommes allés faire un tournage dans les villages VRF (Vivre le Répit en Famille) et nous avons rencontré Lubin et ses sœurs, Eva et Alice qui avaient toutes les deux participé à des ateliers cinéma-répît JADE. A ce moment-là, on s'est dit qu'on n'entendait pas beaucoup parler

de ces jeunes aidants par rapport aux aidants adultes. On voyait bien qu'ils avaient quelque chose de particulier ces gamins. On les a trouvés beaucoup plus matures que les enfants de leur âge et on a pensé qu'ils avaient quelque chose à raconter.

**Catherine :** Lors de ce tournage à la Salamandre et aux Cizes, villages VRF qui accueillent les

enfants malades et, où les fratries sont présentes avec leurs familles, on a passé beaucoup de temps avec les fratries. Nous en avons discuté avec Florence Leduc de l'Association française des aidants et nous avons compris que c'était un vrai sujet, qui était complètement dans l'ombre et invisible. Donc on s'est dit, on va parler d'eux, on va faire un film !

[www.aiguemarine.org](http://www.aiguemarine.org)

## 2 - ET À L'ÉTRANGER...

**EN BELGIQUE**, l'Association sans but lucratif (asbl) Jeunes Aidants Proches a pour but de soutenir les jeunes aidants proches et leur famille ainsi que de sensibiliser les professionnels et le grand public. En 2017, l'Association a mené une recherche dans 6 écoles secondaires bruxelloises, avec un échantillon de 1 401 élèves de 12 à 25 ans. Parmi cet échantillon, 14,1 % d'élèves se sont reconnus dans la situation d'un jeune aidant proche.

première Maison des jeunes aidants proches en Belgique.



Boulevard De Smet De Naeyer,  
578 - 1020 Bruxelles  
+32(0)2 474 02 33  
+32(0)491 90 50 48  
info@jeunesaidantsproches.be  
[www.jeunesaidantsproches.be](http://www.jeunesaidantsproches.be)  
Facebook : jeunes & aidants proches - young carers

Parmi les actions de l'association :

- > Agir au niveau sociétal en sensibilisant, informant et formant notamment via une Plateforme de soutien dédiée aux jeunes aidants proches et un projet pilote en cours de déploiement dans 5 écoles bruxelloises ;
- > Accompagner au niveau familial en rencontrant les jeunes aidants proches et leur famille, en leur offrant du répit et un espace dédié avec la

**EN SUISSE**, le Biceps est un lieu d'information et de soutien psychologique pour les enfants, adolescents et jeunes adultes confrontés à la souffrance psychique d'un parent. Accueillis dans un cadre confidentiel et gratuit, seuls, en fratrie ou en famille, les jeunes sont reçus rapidement et reçoivent des prestations en fonction de leurs besoins.

> En 2018, environ 1 300 consultations se sont déroulées (1 000

consultations de visu, 200 consultations téléphoniques et 100 séances de groupes).

> Créé en 2015, un livre-outil intitulé « Les mille et une familles » permet d'ouvrir la parole sur les troubles psychiques parentaux avec des enfants de 6 à 10 ans.



+41 22 310 33 23  
lebiceps@bcas.ch  
[www.lebiceps.ch](http://www.lebiceps.ch)

**AU CANADA**, une table de concertation des jeunes proches aidants de Montréal regroupe différents organismes communautaires, associations, professionnels de la santé et de l'Éducation et services sociaux. La table est à l'initiative d'AMI-Québec, une association montréalaise pour les proches aidants de personnes vivant avec un trouble de santé mentale [www.amiquebec.org/francais/](http://www.amiquebec.org/francais/),

avec le soutien du Regroupement des Aidants naturels du Québec, un organisme provincial de défense collective des droits. Cette collaboration a d'ores et déjà permis l'organisation du 1<sup>er</sup> symposium pour les jeunes aidants, le 22 mars dernier. Les actes de ce symposium seront diffusés prochainement.

Cette table vise également à développer des synergies et des actions de sensibilisation afin de mieux faire connaître et reconnaître les jeunes

proches aidants au Québec :

- > identification et rassemblement d'outils de sensibilisation à l'attention des jeunes aidants afin de favoriser l'auto-identification ;
- > accompagnement des intervenants afin de les aider à faire du repérage et à orienter les jeunes aidants vers les ressources disponibles ;
- > information auprès des décideurs politiques afin de mieux faire connaître et reconnaître les réalités des jeunes aidants dans le contexte

d'une politique gouvernementale de soutien aux proches aidants à venir à l'automne 2019.



Perroux Mélanie,  
Coordinatrice Générale du RANQ,  
+1 514 415 8460  
coordination@ranq.qc.ca  
[www.ranq.qc.ca](http://www.ranq.qc.ca)

## POUR ALLER PLUS LOIN

> Quelques rares pays, à l'image du Royaume-Uni, ont mis en place une législation spécifique reconnaissant les jeunes aidants. Toujours au Royaume-Uni, sont développées des ressources de type questionnaire pour évaluer le retentissement de la situation d'aide de manière multidimensionnelle (impacts positifs aussi bien que négatifs) : MACA YC-18, PANOC YC-20 ; des kits pour les enseignants au Royaume-Uni [www.professionals.carers.org/young-carers-and-school](http://www.professionals.carers.org/young-carers-and-school). Autre initiative permettant notamment un temps de répit et d'échange entre pairs : le « Young Carers Festival » organisé par The Children's Society [www.childrenssociety.org.uk/young-carer/home](http://www.childrenssociety.org.uk/young-carer/home) ;

> Des jeunes aidants peuvent être accompagnés dans leurs études via une bourse « Young carer Bursary » en Australie [www.youngcarersnetwork.com.au](http://www.youngcarersnetwork.com.au)

> Plusieurs pays ont déployé des campagnes nationales d'affichage à l'image des Pays-Bas.

> Dans plusieurs pays, des structures dédiées ont été créées pour répondre aux besoins des jeunes aidants :  
[www.youngcarers.org.za/about](http://www.youngcarers.org.za/about) - Afrique du Sud  
[www.kinder-kranker-eltern.de](http://www.kinder-kranker-eltern.de) - Allemagne  
[www.superhands.at](http://www.superhands.at) - Autriche  
[www.powerhouseproject.ca](http://www.powerhouseproject.ca) - Canada  
[www.youngcarers.org.uk](http://www.youngcarers.org.uk) - Écosse  
[www.aacy.org](http://www.aacy.org) - États-Unis



© ARSÈNE DESMICHÈLLE



Quentin, 7 ans  
et Lou 11 ans

dont les frères (jumeau et aîné)  
sont atteints de troubles  
autistiques

© MARGAUX KUNTZ

**Recommandations de JADE pour lutter  
contre le décrochage scolaire**

- > Création d'une formation sur les jeunes aidants, pour l'équipe éducative, dans le cadre du parcours éducatif de santé.
- > Extension du dispositif BEP (Besoins Éducatifs Particuliers) aux jeunes aidants : aménagement de son emploi du temps ; octroi de temps supplémentaire lors des examens, etc.

## 5 AGIR ENSEMBLE !

Les jeunes aidants font face à des situations qui peuvent être parfois sources de vulnérabilité et fragiliser leur accession à une citoyenneté adulte épanouie. Un impératif moral émerge : collectivement, les accompagner avec prudence et dans le respect de la juste place de chacun.

Les jeunes aidants qui ont participé à l'enquête Novartis – Ipsos « Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? » ont évoqué prioritairement trois champs d'aide :

- > des échanges avec d'autres jeunes aidants,
- > l'appui d'une aide familiale,
- > l'accompagnement de l'école/université.

À l'issue d'une consultation menée en ligne, à l'initiative de l'Association nationale JADE, du 17 avril 2019 au 13 mai 2019, près de 200 contributions ont été recueillies. À la question « Quelles sont les 3 recommandations que vous formulerez à l'état pour une meilleure reconnaissance de la place et du rôle des jeunes en situation d'aidance ? » près de 400 recommandations ont été analysées, faisant émerger cinq thématiques d'actions prioritaires.

Les répondants étaient issus d'horizons divers (professionnels de santé, du médico-social, membres de l'Éducation nationale, membre d'une association de personnes malades et/ou handicapées, d'aidants etc.).

À noter que plus d'un répondant sur cinq est ou a été jeune aidant (23,6%) et 3,6% ont été ou sont actuellement aidés par un jeune proche.

### 1 - ÉCOLE : LIEU D'ACTION CLÉ

Le milieu scolaire, premier champ d'action abordé par les répondants :

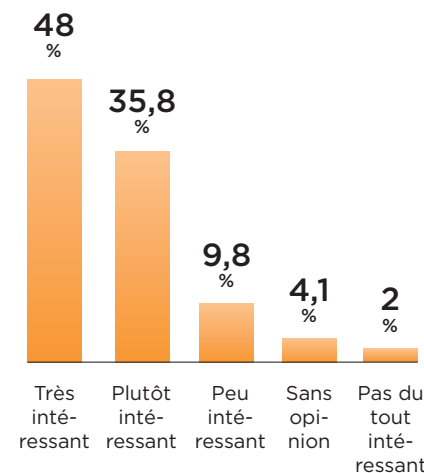
- > reconnaissance de la situation et valorisation des compétences développées par le jeune en vue de sa poursuite d'études, entrée dans l'emploi : mention dans le livret scolaire, fiche sanitaire, grille d'appréciation de Parcoursup, ou bien encore Validation d'Acquis d'Expérience (VAE) jugée à plus de 80% comme une piste intéressante
- > conciliation des rythmes au travers de l'aménagement des emplois du temps ;
- > soutien financier pour faciliter la poursuite des études du type bourse, prêt d'honneur.

Parmi les répondants, 77,4% pensent que la formation du personnel de

*Bénéficiaire d'un emploi du temps aménagé, comme Martin, ça doit être automatique. Il y a dans les classes beaucoup d'enfants qui ont une responsabilité colossale et il faut que le milieu de l'Éducation nationale soit sensibilisé à ces situations.*

Emmanuelle, mère de Martin, 16 ans, dont le père est en situation de handicap suite à un accident

**INTÉGRATION DU TEMPS PASSÉ À AIDER AU COMPTE PERSONNEL D'ACTIVITÉ**



*Nous constatons trop souvent, pour diverses raisons, que l'égalité des chances n'existe pas, qu'elle n'est pas acquise. Les structures adaptées manquent cruellement, les lourdeurs administratives en découragent plus d'un. Alors nous devons nous engager à alléger leurs parcours, les déculpabiliser et faciliter leur accès à la formation, à la poursuite d'études. C'est le moins que nous puissions faire.*

Valérie Czaplowski, CPE au Lycée Rosa Parks, Montgeron

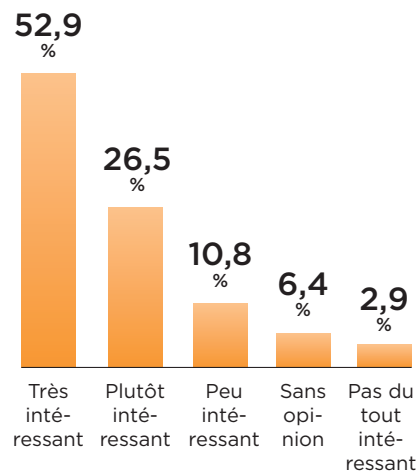
l'Éducation nationale est une piste très intéressante à explorer pour leur permettre un accompagnement des jeunes concernés. Y est associée la sensibilisation de l'ensemble de la communauté scolaire, incluant les élèves, au travers de journées d'information ou campagnes d'information dédiées, et ce dès l'école primaire.



## 2 - STATUT : UN APPEL À LA VIGILANCE

La question du statut est associée à la nécessité de penser à une reconnaissance du rôle assumé par le jeune aidant ; rôle qui ne doit pas se substituer à celui d'un professionnel ni faire de tout jeune proche un jeune aidant. Penser le statut pour permettre à la fois de disposer de droits spécifiques à sa situation et, à terme, de réduire le nombre de jeunes aidants souffrant d'effets délétères de la situation. Une affaire avant tout de politique publique pour plus de 88 % des personnes interrogées! Et cela est à relier, pour certains répondants, au manque d'accompagnement et de prise en charge des personnes malades et/ ou handicapées. Cette nécessaire vigilance s'accompagne d'un appel à poser un « diagnostic » de la situation au niveau national, devant permettre une prise de conscience de l'ensemble de la société.

### CRÉATION D'UN STATUT SPÉCIFIQUE AUX JEUNES AIDANTS



## 3 - AIDES FINANCIÈRES : LUTTE CONTRE LA PRÉCARITÉ

> aides financières pour le financement du permis, des temps de répit pour les jeunes aidants et / ou avec la personne aidée ;  
 > création d'avantages fiscaux du type allocation temporaire jeunes

aidants ;  
 > abaissement de l'âge d'obtention des aides dédiées aux aidants ;  
 > prise en compte de la situation d'aidance dans le calcul des droits à la retraite.

La question de la rémunération pour services rendus fait partie des questions qui ont obtenu les résultats les moins tranchés et plus d'un tiers pensent que cet axe d'action est peu intéressant et/ ou pas du tout intéressant.

## 4 - SOUTIEN ET ACCOMPAGNEMENT

Le soutien émotionnel, psychologique fait partie des actions prioritaires évoquées par les répondants. 66 % d'entre eux estiment que l'extension du droit au répit aux jeunes aidants est une piste d'action très intéressante.

Pour accompagner les jeunes aidants, la formation des professionnels de santé et la question des « outils » émergent : il s'agit de disposer d'outils pour, notamment, évaluer le « fardeau » des jeunes aidants, suivre leur santé aussi bien sur le plan psychique que physique. Plus de 67 % des répondants pensent qu'il est très intéressant que les professionnels de santé puissent disposer d'éléments pour également informer

*On discute. Voir s'il y a de l'amélioration, ils me donnent des conseils. Je leur demande s'il va y avoir besoin par exemple d'aller racheter des médicaments. C'est important, car c'est eux qui gèrent notre maman. Savoir ce qu'ils prescrivent c'est important, ça rassure. Ce sont de très bons médecins.*

Kévin, 17 ans, dont la mère souffre d'une maladie pulmonaire<sup>38</sup>

et orienter les jeunes aidants sur des questions non médicales (administratifs, droits...).

### Recommandations de JADE pour préserver la santé

Prévention de l'apparition de troubles psychiques des jeunes aidants en leur faisant bénéficier des dispositions du Décret n°2017-813 du 5 mai 2017 relatif aux expérimentations visant à organiser la prise en charge de la souffrance psychique des jeunes.

## 5 - DES AIDES PLUS LISIBLES ET ACCESSIBLES

Le professionnel de santé, un interlocuteur privilégié pour 80,5 % des répondants, dont le rôle doit être pensé en réseau, en collaboration avec les acteurs de l'Éducation nationale, du médico-social entre autres. Un « socle facilitateur », connecté les uns aux autres, pour envisager une prise en charge globale ainsi qu'un accompagnement adapté et respectueux du jeune en situation d'aidance.

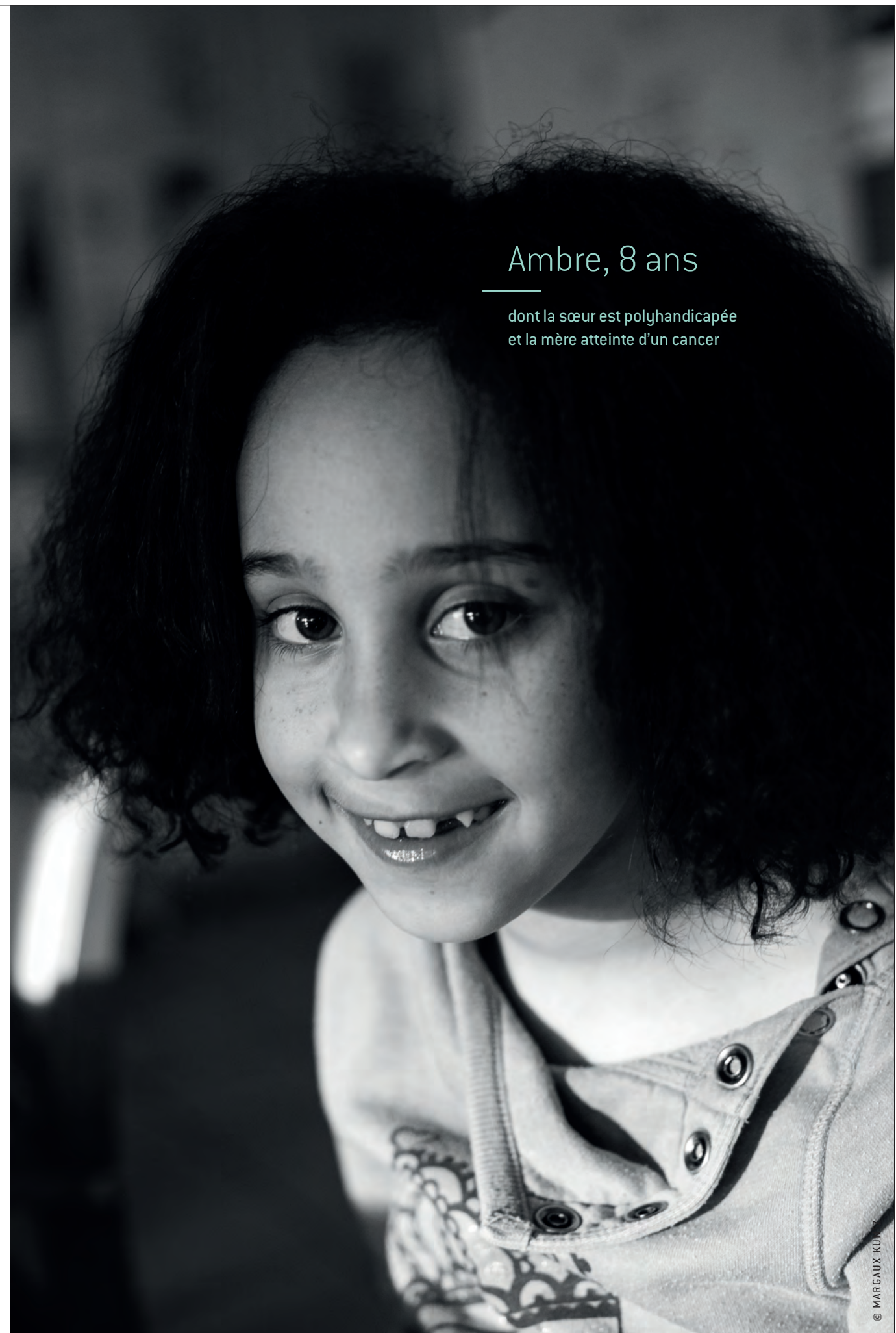
Outre les réseaux sociaux évoqués, pour 86,2 % des répondants, comme un média pertinent pour la diffusion d'information à destination des jeunes aidants, près de 60 % des répondants jugent très intéressante la mise en place de groupes de parole, à la fois pour faciliter les échanges et également pour développer la « pair-aidance ». La grande majorité des personnes interrogées serait favorable à une campagne de sensibilisation nationale.

### Recommandations de JADE pour prévenir la désinsertion sociale

Création de référents Parcours « jeunes aidants » dans chaque département en lien avec les instances départementales.\* Ces professionnels médico-sociaux répondraient à des besoins très variés : situation d'aidance, scolarité, loisirs, droits des familles, besoins d'aides humaines, accompagnement du jeune aidant dans ses déplacements.

## Ambre, 8 ans

dont la sœur est polyhandicapée et la mère atteinte d'un cancer



## REMERCIEMENTS

Le Cahier du CCAH Les jeunes aidants aujourd'hui en France, tour d'horizon et perspectives est issu du partenariat noué entre le CCAH, Association nationale JADE et le groupe de protection sociale KLESIA. L'initiative de l'ouvrage revient à Amarantha Bourgeois, directrice de projet de Association nationale JADE et la mise en œuvre à Karine Reverte, directrice du CCAH. La rédaction a été confiée à Camille Vassort, chargée de mission de Association nationale JADE et les travaux coordonnés par Philippe Berranger (CCAH). Nous tenons à remercier chaleureusement pour leurs témoignages : Blandine, Bouchra, Elsa, Emmanuelle, Kevin, Kylian, Laure, Manon, Mariama, Martin, Mohamed, Sophie, Valérie, Vanessa.

### Pour leur participation à l'élaboration de ce document :

**Geneviève Avenard**, Défenseuse des enfants, adjointe du défenseur des droits, vice-présidente du collège chargé de la défense et de la promotion des droits de l'enfant / **Saul Becker**, Professeur en sciences sociales, vice-Chancelier et Doyen de l'Université du Sussex - Royaume-Uni / **Frédéric Bernard**, Directeur de l'Action sociale KLESIA / **Julia Bordet et Silvia Parranga Furnari**, Psychologues, Le Biceps, BCAS, Fondation Genevoise - Suisse / **Isabelle Brocard**, Réalisatrice et co-fondatrice des ateliers cinéma-répét JADE / **Stéphane Corbin**, Directeur de la compensation de la perte d'autonomie à la CNSA / **Géraldine Dorard**, Maître de Conférences en Psychologie, LPPS, Université Paris Descartes / **Julie Dupont**, Chargée de projets ASBL, Jeunes Aidants Proches - Bruxelles / **François Durovray**, Président du Conseil Départemental de l'Essonne / **Françoise Ellien**, Psychologue clinicienne, directrice du réseau de santé SPES, secrétaire générale de la SFFPO, et présidente de l'Association nationale Jeunes Aidants Ensemble, JADE / **Claudia Ferrari**, Adjointe au directeur du Pôle santé publique et soins de l'Institut National du Cancer / **Patrick Gohet**, Adjoint du défenseur des droits, vice-président du collège en charge de la lutte contre les discriminations et de la promotion de l'égalité / **Samuel Greverie**, Directeur de la prévention et de la protection de l'enfance du Conseil départemental de l'Essonne / **Catherine Harnois et Jacques Meaudre**, Fondateurs de Aiguemarine Cie - France / **Norbert Ifrah**, Professeur en hématologie, Président de l'Institut National du Cancer / **Malka Jakubowicz**, Chargée de la communication et des partenariats, Association Sparadrap - France / **Eléonore Jarrige**, Doctorante en psychologie, LPPS, Université Paris Descartes / **Claudie Kulak**, Présidente du Collectif Je t'Aide - France / **Florence Leduc**, Présidente de l'Association Française des Aidants / **Agnès Leu**, Professeure de droit et directrice du programme de recherche du département des sciences de la santé du Careum School of Health, LTD - Suisse / **Feylyn Lewis**, Doctorante en sciences sociales, Université de Birmingham et chargée de recherche jeunes aidants à l'Université du Sussex - Royaume-Uni / **Emmanuelle May**, Psychologue clinicienne, Association Oustal Mariposa, JADE Occitanie / **Daniel Monnet**, Président du Collectif Inter-Associatif de Soutien aux Aidants, Nouvelle-Aquitaine / **Valérie Péresse**, Présidente de la Région Ile-de-France / **Mélanie Perroux**, Coordinatrice générale du RANQ - Québec / **Pierre Pitsaer**, Chef de service plateforme Seltzer des aidants, JADE PACA / **Charline Sergent**, Chargée de communication de l'Association L'ENVOL - France / **Gwénaëlle Thual**, Experte sur la question des solidarités de proximité, initiatrice de l'enquête sur les jeunes aidants Novartis-Ipsos / **Aurélié Untas**, Professeure en psychologie, Responsable du LPPS, Université Paris Descartes

Pour leurs photos : **Margaux Kuntz, Arsène Desmichelle**

**L'Association nationale JADE souhaite remercier toutes les structures publiques et privées qui l'accompagnent** : Ministère des Solidarités et de la Santé, CNSA, CCAH, Conseil régional d'Île-de-France, Conseil départemental de l'Essonne, Fondation de France, INCa, OCIRP, Klésia, Malakoff Médéric Humanis, AG2R, Lourmel, APICIL, Crédit Agricole Assurances, Novartis, SPES, SFFPO, le Collectif Je t'Aide.

Et Virginie Assaillit, Carole Besson, les membres du Conseil d'administration JADE, les équipes des ateliers cinéma-répét JADE et tout particulièrement les jeunes aidants des ateliers cinéma-répét et leurs familles.

## BIBLIOGRAPHIE

- 1 - [www.insee.fr/fr/statistiques/2381474](http://www.insee.fr/fr/statistiques/2381474)
- 2 - 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
- 3 - 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](http://www.drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/handicap-et-dependance/article/les-enquetes-handicap-sante)
- 4 - Handicap-Santé 'Aidants informels' (HSA), Présentation des pondérations de l'enquête, p.15
- 5 - [www.bbc.co.uk/news/resources/1dt-sh/Being\\_a\\_young\\_carer](http://www.bbc.co.uk/news/resources/1dt-sh/Being_a_young_carer)
- 6 - Réciproques n°1, p.30 [www.proximologie.com/publications/revue-de-proximologie/reciproques-n%C2%B01.aspx](http://www.proximologie.com/publications/revue-de-proximologie/reciproques-n%C2%B01.aspx).
- 7 - Julia Dufour, support de soutenance Licence professionnelle de Technicien Coordinateur de l'Aide Psycho-Sociale aux Aidants, juillet 2016
- 8 - Baromètre des aidants – BVA – Fondation April, septembre 2018, slide 20 [www.fondation-april.org/images/pdf/Rapport\\_complet\\_BaromtreAidants\\_2018\\_FondationAPRIL\\_BVA.pdf](http://www.fondation-april.org/images/pdf/Rapport_complet_BaromtreAidants_2018_FondationAPRIL_BVA.pdf)
- 9, 29, 32, 34, 36, 38 - Enquête « Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? » Novartis – Ipsos, octobre 2017
- 10 - Témoignage extrait de [www.faire-face.fr/2018/10/05/journee-des-aidants-martin-jeune-aidant-handicap/](http://www.faire-face.fr/2018/10/05/journee-des-aidants-martin-jeune-aidant-handicap/)
- 11 - Présentation du projet Me-We [https://me-we.eu/wp-content/uploads/2018/05/MeWe\\_leaflet.pdf](https://me-we.eu/wp-content/uploads/2018/05/MeWe_leaflet.pdf)
- 12 - The children and families Act 2014 [www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/6/contents](http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2014/6/contents)
- 13 - [www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/jeunes-aidants](http://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/jeunes-aidants)
- 14 - [www.soutien-aux-aidants.fr/10.html](http://www.soutien-aux-aidants.fr/10.html)
- 15 - Code civil, Article 414
- 16 - Code du travail, Article L3142-16
- 17 - Code civil, Article 388
- 18 - Code civil, Articles 371-1 et 388-1-1
- 19 - Convention internationale des droits de l'enfant du 20 novembre 1989
- 20 - Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé de 1988, Article 7
- 21 - Code civil, Article 388-1 et Code de la santé publique Article L1111-2 al. 5
- 22 - Code de la sécurité sociale, ancien article L512-4 créé par le Décret n°85-1353 du 17 décembre 1985 relatif au code de la sécurité sociale et supprimé par la loi n°90-590 du 6 juillet 1990 modifiant le code de la sécurité sociale et relative aux prestations familiales et aux aides à l'emploi pour la garde des jeunes enfants
- 23 - JO de la République Française, Débats parlementaires, Assemblée nationale, Seconde session ordinaire du 1989-1990, Année 1990. – N° 36 [1] A. N. [C. R.]
- 24 - Rapport de Dominique Gillot, Tome 2 : Proches aidants, « Préserver nos aidants : une responsabilité nationale », Juin 2018
- 25 - [www.youtube.com/watch?v=ocJGcDYodIU](http://www.youtube.com/watch?v=ocJGcDYodIU)
- 26 - [www.youtube.com/watch?v=Jtxw4fLpR4E](http://www.youtube.com/watch?v=Jtxw4fLpR4E)
- 27 - 2018 The Authors. Children & Society published by National Children's Bureau and John Wiley & Sons Ltd.
- 28 - [www.jeunes-aidants.com/2018/09/16/version-femina-dimanche-16-septembre/](http://www.jeunes-aidants.com/2018/09/16/version-femina-dimanche-16-septembre/)
- 29 - [www.bbc.co.uk/news/resources/1dt-sh/Being\\_a\\_young\\_carer](http://www.bbc.co.uk/news/resources/1dt-sh/Being_a_young_carer)
- 30 - Young Carers : Issues and Solutions. Professor Saul Becker, Brussels, 6 March 2018
- 31 - [www.jeunes-aidants.com/2017/12/22/retrouvez-les-enfants-des-ateliers-jade-sur-teva/](http://www.jeunes-aidants.com/2017/12/22/retrouvez-les-enfants-des-ateliers-jade-sur-teva/)
- 32 - Plan cancer 2014-2019, Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France
- 33 - [www.jeunes-aidants.com/2018/09/16/version-femina-dimanche-16-septembre/](http://www.jeunes-aidants.com/2018/09/16/version-femina-dimanche-16-septembre/)
- 34 - [www.youtube.com/watch?v=ocJGcDYodIU](http://www.youtube.com/watch?v=ocJGcDYodIU)

---

---

La collection les Cahiers du CCAH est destinée à celles et ceux qui s'intéressent à la thématique des personnes handicapées, aux aidants et également aux personnes fragilisées ou en perte d'autonomie. A travers l'approfondissement d'un thème spécifique, chaque Cahier du CCAH valorise des expériences exemplaires en les replaçant dans le contexte législatif et réglementaire.

LES CAHIERS DU CCAH SONT GRATUITS ET ACCESSIBLES À TOUS  
SUR NOTRE SITE INTERNET  
[WWW.CCAH.FR](http://WWW.CCAH.FR)

---

---

### LES GROUPES DE PROTECTION SOCIALE

AGRICA - AG2R LA MONDIALE -  
APICIL - AUDIENS - B2V -  
IRCEM - IRP AUTO -  
KLESIA - LOURMEL -  
MALAKOFF MÉDÉRIC HUMANIS -  
PRO BTP

### LES MUTUELLES

CNG-MG MUTUELLE DE LA  
GENDARMERIE - LA MUTUELLE  
GÉNÉRALE - MASFIP - MCDEF - MGEN -  
MIP - MNH - MUTUELLE DU PERSONNEL  
DU GROUPE SOCIÉTÉ GÉNÉRALE -  
INTÉGRANCE -  
MUTUELLE RENAULT

**CCA**H

ENSEMBLE, HANDICAP ET SOCIÉTÉ

13, BD DE LA MADELEINE  
75001 PARIS  
TÉL. : 01 42 27 78 51  
[www.ccah.fr](http://www.ccah.fr)

### LES ASSOCIATIONS NATIONALES

ANAÉ - ANCREAI - APF France handicap -  
AUTISME FRANCE - CESAP - CNAPE -  
CROIX ROUGE FRANCAISE - FAF -  
SANTÉ MENTALE FRANCE -  
FÉDÉRATION APAJH - LADAPT -  
ORDRE DE MALTE FRANCE -  
UNAFAM - UNAFTC - Unapei -  
U.N.A.P.H. - UNIOPSS

### LES ENTREPRISES, COMITÉS D'ENTREPRISE, CAISSES D'ACTION SOCIALE ET AUTRES ORGANISMES

ACAS du CEA - AFEH DE LA POSTE ET DE FRANCE  
TÉLÉCOM - APAS BTP - ASSOCIATION  
DES ANCIENS ÉLÈVES ET DIPLÔMÉS DE L'ÉCOLE  
POLYTECHNIQUE - BNP PARIBAS - CAES du CNRS -  
CCAS DU PERSONNEL DES INDUSTRIES  
ÉLECTRIQUE ET GAZIÈRE -  
CRÉDIT AGRICOLE SA -  
CRÉDIT COOPÉRATIF - OCIRP -  
SNCF