

N° 14

TRIMESTRIEL : AVRIL | MAI | JUIN 2024

Chemins d'aidants

par la dynamique qui soutient les aidants en Charente

+ AGENDA

À retrouver
en livret
indépendant.

ÊTRE JEUNE AIDANT

Une reconnaissance
tardive et insuffisante

P.4-5

TÉMOIGNAGE D'UNE JEUNE AIDANTE

Interview regard,
par la Plateforme
des Aidants

P.6-7

PRÉSENTATION DE DISPOSITIFS

Littérature, cinéma
et créativité chez les
jeunes aidants

P.8-13

DOSSIER DE FOND

Des ressources à
l'attention des
jeunes aidants

P.14-16

TÉMOIGNAGE ET RETOUR D'EXPÉRIENCE

Témoignages et
séjours du CASA

P.17-23

> ÉDITO #1

Faire sortir de l'ombre les jeunes aidants : une responsabilité collective

Je voudrais partager avec vous un **étonnement** de ma part suite à un **théâtre-forum** organisé à Chalais sur le thème : « *Aidance et maladies neuro-évolutives* ».

Trois classes de jeunes en formation « *Services à la personne* » y participaient. En réponse à une enquête, une dizaine d'entre eux se considèrent comme **aidants**. Cela a éveillé ma curiosité sur ces jeunes invisibles : comment sont-ils accompagnés ? Connaissent-ils les structures capables de répondre à leurs besoins ?

Ils seraient plus de **500 000 en France** et 13% d'entre eux auraient moins de **14 ans**. Adolescents ou jeunes adultes, ils accompagnent un proche en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Souvent, ils **ne l'expriment pas**, car cette **notion d'aidance** ne leur parle pas. De plus, ce qui relève de la sphère privée peut être stigmatisant, voire sujet à **moquerie**.

Pour autant, pour les accompagner, il nous faut les repérer et c'est de notre **responsabilité collective de co-construire** des **réponses** à ces situations.

Dans une société où les **moyens de communication** sont **pléthoriques**, ceux concernant **l'écoute se réduisent**. Je pense au manque d'infirmières scolaires dans les collèges et lycées dont le rôle est aussi de repérer les situations de **mal-être** de nos jeunes.



Avoir une approche transversale et transparente est nécessaire pour repérer et donc **accompagner ces jeunes** en situation d'aidance. Ils ont aussi le droit à **s'épanouir** pendant leur jeunesse et à faire de leur expérience de proche aidant un **atout maître** pour réussir dans leur future vie d'adulte. ●

Jean-François Rineau
PRÉSIDENT DU COMITÉ MSA SUD CHARENTE

L'ARRÊT D'AC !



Cette quatorzième édition de **Chemins d'Aidants** a été composée par des proches aidants ayant le souhait de soutenir leurs pairs par leurs expériences et avec l'appui de partenaires membres de la dynamique se mobilisant pour le soutien des aidants en Charente.

COMITÉ DE RÉDACTION TOUS DES AIDANTS :

Assistante de soins en gérontologie et aide soignante - plateformes des aidants : Marie BANCHEREAU et Sonia MARCHAT

Psychologues - plateformes des aidants : Lydie BERTHELOT et Hélène POUSSET

Coordinatrices - plateformes des Aidants : Emmanuelle MERVEILLE et Emilie RAYNAUD

Chargé de mission UNA 16-86 : Ludovic BLANC et Chloé QUINTEROS, Coordinatrice maison de LEA

Sophrologue : Evelyne COUTY

Chef de service Udaf 16 : Christine GRANET

Designer couleur, matière, sensoriel : Magalie HALLEY - www.aimotif.fr

Association le CASA : Hélène MOUILLAC

Auteurs, relecteurs correcteurs : Tanafit REDJALA, Christine CROIZET, Marcel LEDIG

Dispositif d'appui à la coordination - Plateforme territoriale d'appui de la Charente : Elsa DORNE,
Cadre d'appui à la Direction de l'Autonomie Conseil Départemental de la Charente - Pôle Solidarité : Christelle DESIX

COMMUNICATION :

Directrice artistique et graphiste :

Léa FAVREAU • www.leafavreau.com

> Certaines illustrations proviennent du site Freepik.com / Flaticon.com

> Photographies : Unsplash • Pexels

IMPRESSIONS :

Udaf de la Charente - Impressions par nos soins.

Avec le soutien de Malakoff Humanis et du Conseil Départemental de la Charente.

Aucune reproduction n'est autorisée.

> JEUNE AIDANTE, UNE RECONNAISSANCE TARDIVE ET INSUFFISANTE

LES JEUNES AIDANTS NECESSITENT UN ACCOMPAGNEMENT SPECIFIQUE

Par **IANATIT REDJALA**, aidante



Les **aidants** ont **été reconnus tardivement** en France avec le lancement seulement en **2019** d'une première politique nationale interministérielle, la stratégie « **Agir pour les aidants 2020-2022** ». En **2024**, la sensibilisation aux problématiques spécifiques des **aidants âgés de moins de 25 ans** reste **insuffisante**.

Or, lorsqu'un membre de la famille est en situation de handicap, malade ou en perte d'autonomie, le regard que porte un enfant, un adolescent ou un jeune adulte sur la situation est **très différent** de celui d'une personne plus avancée en âge et en expérience. Par ailleurs, **l'aide apportée** et les **effets sur la vie** du **jeune aidant** sont également spécifiques.



L'aide que nous pouvons leur apporter n'en sera que plus adaptée !



LE REGARD PORTÉ SUR LA PERSONNE AIDÉE

Lorsque **le jeune** a toujours vécu la situation de handicap ou de maladie d'un membre de sa famille, elle lui paraît « **normale** ». Souvent, c'est l'attitude **d'une personne extérieure à la famille** qui lui fait prendre conscience du **caractère peu ordinaire** de la situation. Des questions, des réflexions, voire des moqueries peuvent induire un sentiment de **gêne** et parfois une forme de **honte**.

Lorsque le handicap, la maladie ou la perte d'autonomie surviennent alors que le jeune est **déjà conscient** de ce qui est « normal » et de ce qui l'est moins, il va « faire avec » plus ou moins facilement, et devenir un **aidant plus ou moins volontiers** selon l'attitude des autres proches.

LES FORMES D'AIDES APPORTÉES

L'aide va varier en fonction de **l'âge** du **proche accompagné**. Par exemple, le **jeune aidant** est souvent chargé de « veiller sur » ou de « surveiller » un enfant malade ou handicapé pendant que les **adultes sont occupés** ailleurs.

Quand la **personne aidée** est un **adulte**, le jeune va l'aider dans les **gestes de la vie quotidienne**, prendre le relais pour les tâches domestiques comme le ménage ou les courses. Plus le jeune avancera en âge, plus il lui sera demandé d'apporter de l'aide. >>>>>



LES BESOINS DE SOUTIEN SPÉCIFIQUE DES JEUNES AIDANTS

À plus ou moins long terme, la situation d'aide peut conduire à du ressentiment de ne pas avoir pu **vivre sa jeunesse** comme **les autres**, de ne pas avoir bénéficié d'autant **d'attention** que le frère ou la sœur malade ou handicapé(e), d'avoir **compensé** les déficiences du père ou de la mère.

Peu de dispositifs existent à destination des **jeunes aidants** spécifiquement. Néanmoins, des **associations** comme **JADE** proposent un accompagnement dédié. Il faut aussi relever qu'à la rentrée 2023, les étudiants en situation de handicap et les étudiants aidants d'un parent en situation de handicap ont un accès favorisé **aux bourses** sur critères sociaux. Un **aménagement** d'études ou d'examens, ainsi qu'un **soutien pédagogique** sont également possibles.

Lorsque l'on prend du recul sur la situation des jeunes aidants, comme leurs aînés, le premier soutien dont ils ont besoin est **l'attention** : qu'ils puissent s'exprimer, exprimer leur bien-être comme leur mal-être, leurs besoins et leurs attentes. **L'aide que nous pouvons leur apporter n'en sera que plus adaptée ! ●**

LES EFFETS SUR LES JEUNES AIDANTS

D'après certaines études, les **jeunes** confrontés à des **situations de handicap ou de maladie** dans leur famille vont se comporter de **manière « exemplaire »** à la maison comme à l'école, pour ne pas causer des **tracas** supplémentaires à leurs parents. Ils développent un sentiment de **erté** et de **maturité**, une attitude protectrice pour le proche aidé, une autonomie précoce.

Mais l'aide peut parfois prendre beaucoup de temps et générer des **troubles de la santé mentale et physique** qui ont un impact sur les **résultats scolaires**. De même, les interactions sociales et les loisirs peuvent être limités faute de temps ou de possibilité de se déplacer. Enfin, certains **jeunes aidants** renoncent à poursuivre une **formation** pour soutenir **nancièrement** leur famille en travaillant.

Ressources :

Cyril Desjeux et Mylène Chambon. « Jeunes aidants. Formes d'aide et relations familiales », Revue des politiques sociales et familiales, vol. 146-147, no. 1-2, 2023, pp. 131-146.
<https://www.aidants.fr/fonds-documentaire/dossiers-thematiques/jeunes-aidants/>
<https://www.etudiant.gouv.fr/fr/etre-etudiant-aidant-3135>
<https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/etudiants-en-situation-de-handicap-et-etudiants-aidants-4-points-de-charge-supplementaires-la-92181>

> J'ETAIS UNE GRANDE SOEUR FIERE ET INVESTIE, PUIS J'AI DÛ PRENDRE DU RECUL

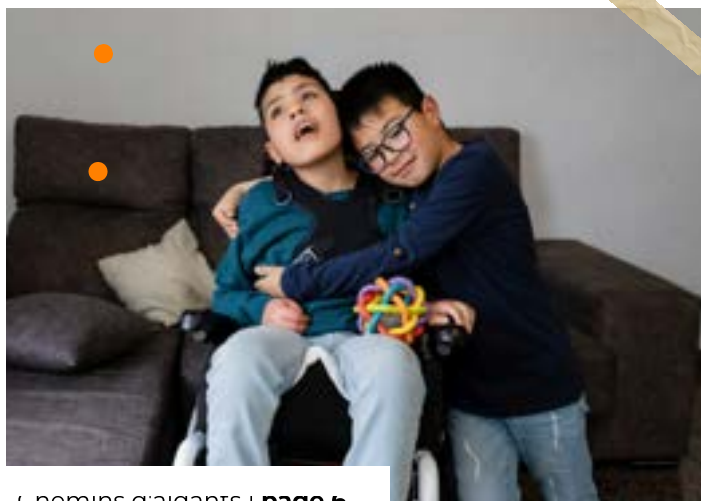
INTERVIEW REGARD : DE LA NECESSITE POUR LES JEUNES AIDANTS DE REPONDRE A LEURS PROPRES BESOINS

Pouvez-vous vous présenter, en particulier en ce qui concerne votre situation de jeune aidante ?

J'ai **34 ans** et je suis **la grande sœur** d'une personne en **situation de polyhandicap** suite à un **accident à la naissance**. Mon **petit frère** est **dépendant** pour tous les actes de la vie quotidienne, il a des capacités physiques équivalentes à celles d'un **nouveau-né** et il **ne sait pas parler**. Il est pourtant très **souriant** et sait se faire comprendre.

Je suis le **cinquième enfant** d'une fratrie de **huit**. Quand mon petit frère est né, j'avais 10 ans. Je ne me suis pas sentie **aidante** dès sa naissance, mais une **grande sœur fière et investie**.

Je me souviens, qu'à ses 18 mois environ, les problèmes de santé de mon **petit frère**, et notamment ses **problèmes de sommeil**, avaient mis mes **parents**, en particulier ma mère, dans un état **d'épuisement important**. J'ai donc pris le **relai naturellement** pour l'aider à s'occuper de lui, pour la soulager, en le prenant dans mes bras pour l'endormir. C'était un **moment de partage** avec mon petit frère et cela me rendait **heureuse**.



Cnemins d'aïdants | page 6

*Je ne me suis pas sentie **aidante** dès sa naissance, mais une **grande sœur fière et investie**.*

Quelles sont les principales difficultés auxquelles vous avez été confrontée en tant que jeune aidante ?

Le **regard des autres** parfois **négatif** sur mon **petit frère** était difficile à accepter. Cela me faisait de la **peine** et me mettait en **colère**. Nous ne partions plus en vacances. En effet, sa grande dépendance nous demandait beaucoup de gestion et d'organisation. Les sorties en dehors de la maison étaient devenues compliquées et rares.

Le handicap de mon frère créait parfois une **atmosphère pesante** dans la famille. En effet, nous étions tous inquiets pour son état de santé et pour son **avenir**. Selon moi, mes petits problèmes personnels d'adolescence de **14/15 ans** n'avaient que **peu de « valeur »** face à l'ampleur des difficultés que pouvait vivre mon frère. Alors **je n'en parlais pas**, pensant que mes **parents** avaient d'autres choses à faire, à penser et que cela ne les intéressait pas.

Pourtant, par moment, j'aurais aimé pouvoir **me confier à ma mère**, notamment lors de cette période. Aujourd'hui avec le recul et après en avoir parlé avec ma mère, cela était faux. Pour elle, chacun de ses enfants était important à ses yeux, et elle aurait sûrement bien accueilli mes confidences.

J'ai eu le sentiment de **grandir plus vite** que les autres, en **décalage** avec eux. Ces événements familiaux me faisant mûrir plus vite. >>>>



Comment avez-vous réagi face à ces difficultés ?

Je ne me rendais pas compte que j'avais besoin de **prendre du recul**. Je me réfugiais dans la **lecture** et dans la **musique**. À **14 ans**, j'ai connu un **échec scolaire** important. Mes parents m'ont alors proposé l'internat. J'ai accepté et j'y suis restée jusqu'à mes **18 ans**. Cela a été **bénéfique** pour moi. Mes résultats scolaires ont été meilleurs. Je revenais chez **mes parents** les week-ends et notre relation a été plus sereine. J'ai réussi à retrouver un **équilibre** entre **ma vie d'étudiante** la semaine et **ma vie au sein de la famille** le week-end.

J'ai également eu des **difficultés à me positionner** face aux **demandes d'aide** de mes parents vis-à-vis de mon **petit frère**. Je **n'osais pas leur dire non**. Ce n'était pas le cas de **ma petite sœur** qui, elle, n'avait pas de mal à leur dire qu'elle n'était pas disponible.

Aujourd'hui, avec du recul, pensez-vous que ces limites ont pu avoir un impact positif sur la relation avec votre frère ?

Malgré le sentiment d'injustice, de colère et de chagrin vis-à-vis de la situation de mon petit frère (*pourquoi lui ? pourquoi cela arrive à notre famille ?*), celui-ci nous a beaucoup apporté. Notre **famille** est très unie, avec un regard **réaliste sur la vie**. On aborde la vie plus sereinement grâce à lui.

À **18 ans**, j'ai dû lutter contre un gros souci de santé. Je pense réellement que mon **petit frère** m'a donné un peu de sa **force** pour affronter la maladie. Il était un exemple pour moi.

À **20 ans**, en rencontrant mon **mari**, j'ai enfin affirmé un **positionnement** face à mes parents en leur disant **non**. Il me reste des progrès à faire, mais je suis en bonne voie.

J'en profite pour **remercier mon petit frère** pour tout ce qu'il m'a apporté et ce qu'il m'apporte encore dans ma vie. Je l'aime tel qu'il est et je suis tellement **fière et heureuse** d'être sa **grande sœur** même si je ne lui arrive pas à la cheville. ●



➤ PRÉSENTATION D'UN DISPOSITIF : LAIDANCE DANS LES ŒUVRES, RENDRE VISIBLE L'INVISIBLE

Par la Plateforme des Aidants : *Quand la créativité s'invite chez les jeunes Aidants*

Depuis **2014**, l'**association JADE** en Essonne offre des **séjours de répit aux jeunes aidants familiaux**. Utilisant le **cinéma** comme moyen d'expression, ces séjours permettent aux jeunes de traiter leur **quotidien difficile** auprès d'un proche malade ou handicapé. Ils créent des **films et des clips musicaux**, favorisant ainsi l'expression personnelle et le partage d'expériences. Cette initiative, conçue par une **psychologue** et une **réalisatrice**, souligne l'importance de **reconnaître** et de **soutenir** ces jeunes souvent **isolés** dans leurs responsabilités quotidiennes.

METTRE DES « MAUX » SOUVENT CACHÉS EN IMAGES

Chaque **module** – l'un est destiné aux **8/12 ans**, l'autre aux **adolescents jusqu'à 18 ans** – se déroule sur **deux semaines**, l'une pendant les vacances de la Toussaint, l'autre durant celles de février. À l'automne, les **jeunes** apprennent les rudiments de la **vidéo et écrivent**, chacun, l'histoire qu'ils souhaitent raconter. Ils **filment**. Ceux qui souhaitent tourner des scènes chez eux peuvent emporter une caméra entre les deux sessions.

Puis lorsqu'ils reviennent en février, ils passent au montage. Le tout est entrecoupé de nombreux **temps de loisirs** dans un parc ou dans la bibliothèque mise à disposition. Enfin, en mai, une **projection** avec **les parents** est organisée.



Témoignage de *Blandine*

Blandine, bientôt **majeure**, participe au séjour depuis **5 ans**.

« Au début, c'est **ma mère** qui m'a forcée. L'idée de me retrouver avec que des **jeunes** ne me plaisait pas trop, car j'ai subi du **harcèlement**, et depuis la **quatrième**, je suis **déscolarisée**, mais finalement, j'ai eu envie de revenir. Ici, je peux parler, j'ai **l'impression de me libérer au contact des autres**. »

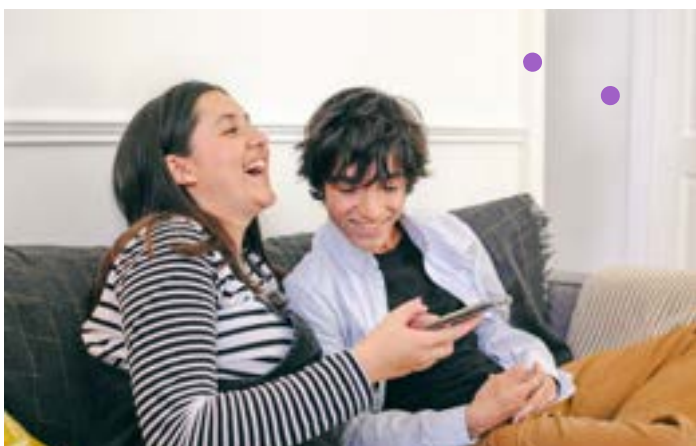
À la maison, l'adolescente pallie **la fatigue** de sa **maman malade** en faisant le ménage, la lessive, la cuisine... Elle n'a personne de son âge à qui en parler. Et quand bien même ce serait le cas, comme la plupart des jeunes aidants, elle ne se confierait certainement pas.

»»»»

Témoignage d'Amélia

« Moi, je parle toujours de mon **grand frère** et de sa **santé**, ou de **moi** dans **le rôle** que j'exerce auprès de lui, mais pas vraiment de moi », confirme **Amélia, 15 ans**, qui effectue cette année son premier séjour.

« Pour nous **les rôles sont inversés**. Quand il est à la maison, je suis là pour lui dès qu'il a un besoin. D'ailleurs, je veux essayer de montrer ça dans **mon film**, mais tout en lui rendant sa place de **grand frère**. »



Les jeunes peuvent utiliser la **ction** ou le **mode documentaire**. **L'animation** est également très utilisée. Dans une pièce du centre de Chamarande, **Rayan, 13 ans**, commence ainsi à **photographier** les premières scènes de son scénario. Au préalable, il a imaginé les **protagonistes** de son histoire, un vélo et une voiture en pâte à modeler. Les deux véhicules sortent d'un garage, le petit deux-roues aidant la grosse bagnole à sortir de son stationnement et l'accompagnant dans ses déplacements, malgré les coups de klaxon et **de colère** des autres usagers de la route.



Le projet a essaimé puisqu'un **dispositif toulousain équivalent** a été lancé en **2018** avec l'association **Loustal Mariposa**. « Nous avons modélisé notre projet, explique **Amarantha Bourgeois**, depuis le repérage des jeunes aidants dans une région jusqu'à l'organisation précise du séjour. Nous disposons d'une charte d'engagement et d'un cahier des charges qu'on peut proposer à d'autres porteurs de projets. »

À la fin du processus de **création**, les enfants et adolescents repartent chacun avec une **réalisation**, détendus et forts de nouveaux liens amicaux que les plus grands entretiendront facilement via les réseaux sociaux.

« Quand je suis allée récupérer ma fille à l'issue de sa première semaine de séjour, j'ai senti **qu'elle était à l'aise dans ce lieu**, avec cette équipe et ses nouvelles copines » confirme **Djamila**.

Parce que les jeunes de **JADE** connaissent des **expériences de vie proches**, ces relations n'ont rien à voir avec celles qui peuvent être nouées au lycée. **Ils se comprennent**.

Et ce d'autant mieux, peut-être, comme aime à le dire **Laure Grisinger**, que « Raconter des histoires, en fait, ça sauve la vie ». ●

Article complet à retrouver sur <https://www.solidarum.org/>

➤ PRÉSENTATION D'UN DISPOSITIF : LAIDANCE DANS LES ŒUVRES, RENDRE VISIBLE L'INVISIBLE

Par la Plateforme des Aidants : *Littérature et cinéma*

Les situations de la vie quotidienne, avec toutes leurs **complexités et nuances**, trouvent souvent un écho dans **l'art et la littérature**. Cela est particulièrement vrai pour les expériences des **jeunes aidants**, une réalité sociale cruciale, mais souvent **négligée**. Dans les œuvres que nous allons explorer, la situation des jeunes aidants est **mise en lumière** de diverses manières, nous permettant de comprendre et de ressentir les **défis et les émotions** associés à ces rôles souvent **invisibles**.

Livre
Coup de
cœur



"Il était
une
voix..."



— Témoignage de : Marina Al Rubaee —

« Mes **parents** sont **sourds** et ma **langue maternelle** est **la langue des signes**. Avec l'entrée au **CP**, il a bien fallu que « j'oralise ». Lorsque j'ai **commencé à parler** à l'âge de **6 ans**, j'ai alors commencé à **aider mes parents**. Auparavant, ils se débrouillaient comme ils pouvaient. Mais cela leur demandait énormément **d'efforts** pour faire la moindre démarche.

Avec l'école, j'ai compris que **mes parents** avaient une **différence** et que je pouvais leur être utile. Et quand le téléphone est arrivé à la maison, j'en ai pris la **responsabilité**. Cela s'est fait comme ça, de manière naturelle. Je me suis dit : puisque je peux parler et être leurs **oreilles**, je vais **faciliter leur quotidien**.

Je menais une véritable **double vie**, que personne ne soupçonnait à l'école. Ce n'était pas une volonté de ma part de me cacher. Je sentais bien que **je n'avais pas la même vie** que mes camarades, mais je ne me posais pas la question de savoir si c'était « normal » ou pas. Je le faisais, c'est tout.

À l'école, personne ne s'en rendait compte. Personne ne savait que j'accompagnais mes parents chez le **médecin**, que c'était moi qui téléphonais pour prendre les rendez-vous, pour effectuer la plupart de leurs démarches administratives. D'ailleurs, c'est seulement à **l'âge adulte** que j'ai compris que j'étais **aidante**, en faisant un reportage sur les aidants. Avant, je n'en avais pas vraiment conscience.

On parle assez peu des **jeunes aidants**. Ils sont peu médiatisés. Souvent, les jeunes eux-mêmes **taisent leur situation**, car ils veulent être comme les autres. Mais eux-mêmes ignorent qu'ils sont eux-mêmes aidants. Ils font du mieux avec cette **double vie** et n'en parlent pas. >>>>

Je me souviens qu'au **lycée**, dès que j'avais une heure de libre dans mon emploi du temps, j'en profitais pour **dormir**. J'avais des **difficultés scolaires**, mais on ne faisait pas le lien avec ma vie de **jeune aidante**. De ce point de vue, **l'Éducation nationale a un rôle à jouer**. Il serait important qu'à l'école, on dise aux élèves en début d'année : « *Nous avons un dispositif d'accompagnement et, si vous voulez, on peut vous aider. On peut peut-être alléger votre emploi du temps, les devoirs, mettre en place un tutorat...* ».

Il faudrait que l'enfant ou l'adolescent sente qu'il peut **compter sur les adultes**, leur faire **confiance**. Sinon, ils ont l'impression d'être seuls et de ne pouvoir compter que sur eux-mêmes. Il y a vraiment ce sentiment qu'ils ne comptent pas et ils ont peur d'être **rejetés et stigmatisés** même auprès de leurs camarades s'ils le font.

C'est pourquoi j'ai écrit «*Il était une voix... Une petite fille dans un monde sans bruit* » (éditions Mazarine) qui raconte ce parcours et ce que j'en ai fait.

Il est important de **vivre sa jeunesse** tout en aidant ses proches fragilisés et de partager des moments avec d'autres **jeunes aidants**. Il est crucial pour les jeunes d'avoir des modèles pour se **construire**. »



RETOUR ET AVIS :

Ce **récit autobiographique touchant** explore les expériences uniques de l'auteure qui a grandi avec des **parents sourds**. Ce livre est le témoignage d'une **filles entendante** et explore le rôle complexe qu'elle a joué en tant que « **pont** » entre ses parents et le monde des entendants.

Dès son plus jeune âge, **Marina Al Rubaee** a assumé la responsabilité d'aider ses parents dans la **communication externe**, notamment pour les rendez-vous médicaux et les démarches administratives.

Le récit met en lumière son parcours de croissance accélérée, endossant des **responsabilités d'adulte** tout en essayant de trouver **sa propre identité** et de réaliser ses rêves. Son désir de devenir **journaliste** est un thème récurrent, reflétant son amour pour les mots et la communication. Les expériences de Marina soulignent les défis et les triomphes de la navigation entre **deux mondes différents** : le monde silencieux du langage des signes à la maison et le monde du langage parlé à l'extérieur.

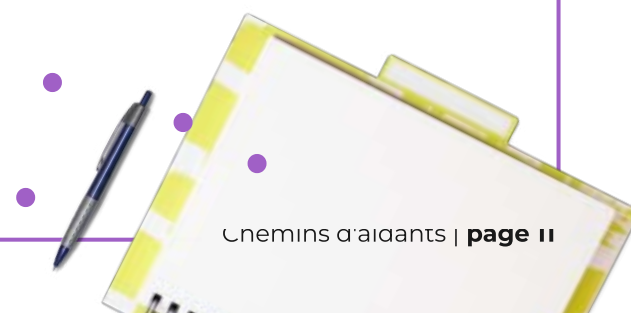
Le livre est écrit dans un **style fluide et captivant**, avec des éléments d'humour et une abondance d'amour. Ce n'est pas seulement un simple récit d'événements, mais une histoire qui fait ressortir toute une gamme d'émotions, offrant des aperçus sur le monde des sourds et le rôle d'un enfant qui grandit dans un tel environnement.

Marina Al Rubaee, l'auteure, est une journaliste spécialisée dans les secteurs social et médicosocial. Ses expériences en tant qu'aidante de ses parents sourds l'ont naturellement amenée à se concentrer sur ces **thèmes** dans son travail, avec des projets comme "**Génération proches**" en partenariat avec la Fondation Novartis et la co-écriture de "**Les aidants pour les nuls**".

"**Il était une voix...**" est plus qu'un simple mémoire ; c'est une invitation à comprendre et à empathiser avec une perspective souvent négligée dans la société. C'est une histoire de **résilience, d'amour** et de **complexités** des dynamiques familiales face au handicap.

Ce livre est recommandé à tous ceux qui cherchent à **mieux comprendre la vie de la communauté sourde** et les défis uniques auxquels sont confrontés leurs enfants entendants, ainsi qu'à ceux qui apprécient les mémoires riches en émotion et en humanité.

»»»»



→ **La famille Bélier**

FILM D'ERIC LARTIGAU



Ce film est sorti en 2014. Il raconte l'histoire d'une **adolescente** qui, en plus de ses propres aspirations, joue un rôle crucial dans la **communication** pour **ses parents sourds**. Cette œuvre illustre les **responsabilités uniques** des **jeunes aidants** au sein de familles ayant des **besoins spéciaux**.

→ **Petite Soeur**

FILM DE VERONIQUE REYMOND - 2021

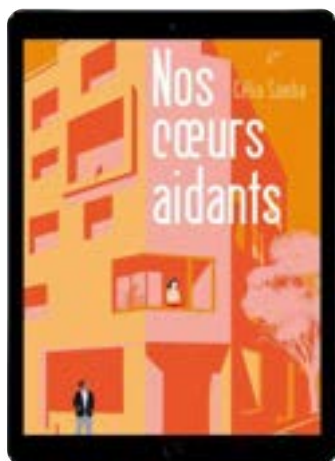


Cette œuvre explore les **dynamiques familiales complexes** lorsque la **jeune protagoniste** doit prendre soin de son **frère**.

Elle met en lumière les **responsabilités** et les **sacrifices** souvent cachés des **jeunes aidants**.

→ **Nos Coeurs Aidants**

ROMAN DE CELIA SAMBA - 2022



Laurie a 19 ans, et **Elliott** 15. Ils jonglent entre les cours, les amis et les soins à donner à **leur mère gravement malade**. Ce rythme épuisant les pousse à **s'oublier eux-mêmes**. Jusqu'au jour où **Xander, jeune auxiliaire de vie** venu leur prêter main-forte, débarque dans leur quotidien.

→ **Ne m'oublie pas**

BD D'ALIX GARIN - 2021



La **grand-mère de Clémence** souffre de la **maladie d'Alzheimer**. Face au **désespoir** de sa mamie, Clémence prend la décision de **l'enlever de la maison de retraite** et de prendre la route en quête de l'**hypothétique maison de son enfance**. Une fuite, une quête, un égarement, l'occasion de se retrouver ?

→ **Normale**

FILM D'OLIVIER BABINET - 2020



Ce film aborde la question de la **"normalité"** dans les **familles** comportant des membres avec des **besoins particuliers**. Il offre une perspective unique sur le **rôle** des **jeunes aidants** dans la recherche **d'équilibre** entre le **soin des autres** et la **préservation** de leur **propre identité**.

→ **La Forêt de mon Père**

FILM DE VERO CRAITZBORN - 2020



Ce film raconte l'histoire d'un **enfant** confronté à la **maladie mentale** de son **père**. Il met en scène les **défis** et les **dilemmes émotionnels** auxquels les **jeunes aidants** sont confrontés dans de telles situations.

>>>>

→ La Vie devant soi

ROMAN DE ROMAIN GARY, PUBLIÉ SOUS LE PSEUDONYME D'ÉMILE AJAR

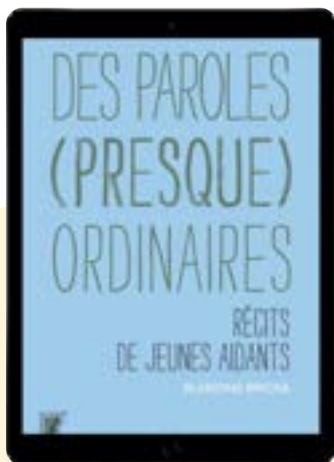


PRIX GONCOURT 1975

Ce roman explore la relation entre un **jeune garçon** et une **vieille femme juive** qui a pris soin de lui et dont l'état de **santé se dégrade**. Il met en évidence les défis, mais aussi ce qu'apporte le **fait d'aider quelqu'un** qui a vécu une vie difficile.

→ Des paroles (presque) ordinaires

RÉCITS DE JEUNES AIDANTS DE BLANDINE BRICKA - 2023



Ce **recueil de récits** offre un aperçu direct et personnel des **expériences** des **jeunes aidants**, mettant en lumière leurs **luttres** et leurs **réussites**.



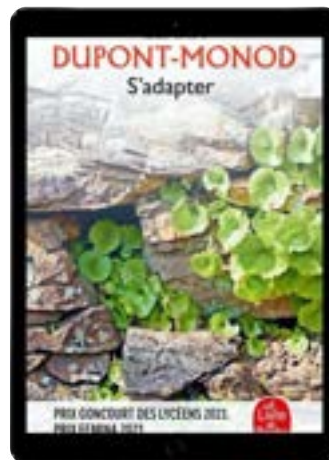
→ Corki, un adolescent pas comme les autres • SÉRIE - 1989/1993



Connu en **anglais** sous le nom "**Life Goes On**", cette série américaine a été créée par **Michael Braverman** et diffusée de 1989 à 1993 : cette série télévisée dépeint les interactions sociales d'un **enfant trisomique** avec les membres de sa famille et les personnes extérieures.

→ S'adapter

ROMAN DE CLARA DUPONT-MONOD



PRIX 2021 FEMINA - GONCOURT DES LYCÉENS ET LANDERNEAU

La naissance d'un **enfant handicapé** racontée par sa **fratrie**.



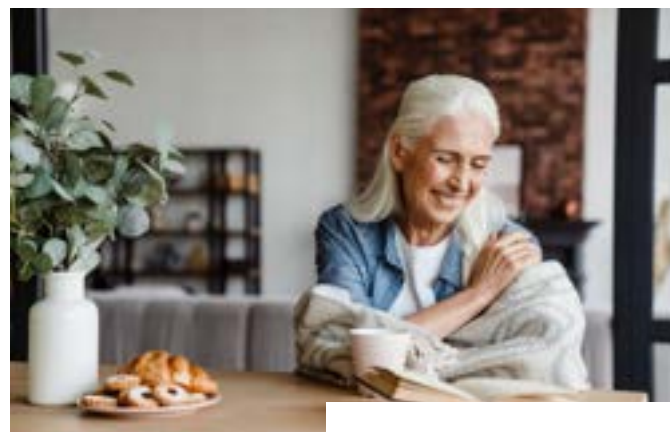
C'est l'histoire d'un **enfant** aux **yeux noirs** qui flottent et s'échappent dans le vague, un enfant toujours allongé, aux joues douces et rebondies, aux jambes translucides et veinées de bleu, au filet de voix haut, aux pieds recourbés et au palais creux, un bébé éternel, un enfant inadapté qui trace une frontière invisible entre sa famille et les autres. [...]

L'histoire de **l'ainé** qui fusionne avec **l'enfant**, qui, joue contre joue, attentionné et presque siamois, s'y attache, s'y abandonne et s'y perd.

L'histoire de la **cadette**, en qui s'implante le **dégoût et la colère**, le **rejet** de l'enfant qui aspire la joie de ses parents et l'énergie de l'ainé.

L'histoire du **petit dernier** qui vit dans **l'ombre** des fantômes familiaux tout en portant la renaissance d'un présent hors de la mémoire.

Chaque œuvre, à sa manière, contribue à une meilleure compréhension des réalités des **jeunes aidants**, nous invitant à la fois à l'empathie et à la réflexion. ●



➤ PRESENTATION DE RESSOURCES A L'ATTENTION DES JEUNES AIDANTS

PAR LA PLATEFORME DES AIDANTS

DES ASSOCIATIONS, DES ACTIONS, DES RECHERCHES :

Être un **jeune aidant** peut être **valorisant** ! Les jeunes aidants sont souvent dotés de compassion, de maturité, de gentillesse et d'empathie du fait de leur rôle, et peuvent développer un **lien très fort** avec **les proches** qu'ils aident. Néanmoins, les **responsabilités** qu'ils endossent peuvent aussi avoir un **impact** sur leur **santé physique ou psychique**, leur **scolarité** et leur **vie sociale**.

En **France**, plusieurs **ressources** sont disponibles pour les jeunes aidants, offrant un **soutien** varié et adapté à leurs besoins spécifiques :

➔ L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES AIDANTS :

L'association s'engage à **mieux connaître les jeunes aidants**, à **les faire connaître** et à obtenir leur **reconnaissance**.

➔ JADE (JEUNES AIDANTS ENSEMBLE) :

Cette association nationale s'adresse aux **jeunes de moins de 18 ans** qui **aident régulièrement** un proche malade ou en situation de dépendance. **JADE** vise à **porter la voix** des jeunes aidants en France, à les accompagner et à les soutenir.

L'association propose des **ateliers artistiques-répit** et des **séjours-répit gratuits**, permettant aux jeunes de s'exprimer et de prendre du temps pour eux. **JADE** travaille également à **sensibiliser l'Éducation nationale** et d'autres acteurs sociaux pour améliorer le **repérage** et la **prise en charge** des jeunes aidants. Un jeune aidant apporte une aide significative régulière à un proche malade, en situation de handicap et/ou de perte d'autonomie.



➔ COORDONNÉES DE JADE :

Si tu es un **jeune aidant** et que **tu souhaites échanger davantage** avec une association sur ce rôle de jeune aidant ou du type de soutien que nous pouvons t'offrir : appelle **JADE** au **07 67 29 67 39** ou contacte-nous par mail à l'adresse suivant : **contact@jeunesaidants.com**. Il est possible également de consulter nos actions sur notre site internet : **jeunes-aidants.com**

➔ LA PAUSE BRINDILLE :

Cette **association lyonnaise** soutient les jeunes aidants âgés de **7 à 25 ans**. Elle propose des services **d'écoute**, des **rencontres** pour échanger et partager des expériences, et **organise le Tribu Brindille Festival** à Lyon, un événement destiné à rompre **l'isolement** des jeunes aidants et à leur offrir un moment de détente et de joie.

La Pause Brindille propose également **BRIND'ÉCOUTE** depuis mai 2021 : c'est un **service d'écoute par chat/sms/téléphone** disponible pour les jeunes aidants dans toute la France, assuré par **d'autres jeunes engagés** et solidaires ou d'anciens jeunes aidants.

☎ **Numéro de téléphone : 06 03 42 22 04**



Dans le paysage de la **recherche** et du **soutien** aux aidants en France, le **programme de recherche JAID (Jeunes Aidants)** émerge comme une initiative pionnière. Son objectif est de **combler** un **vide crucial** dans la compréhension et l'accompagnement des jeunes aidants, un groupe souvent **invisible** dans notre société.

Fondé en **2017** par le **Professeur Aurélie Untas** et la **maîtresse de conférences Géraldine Dorard** de l'Université Paris Cité, JAID s'est donné pour mission **d'explorer** le terrain peu connu des jeunes aidants en France. Avec leurs expériences combinées en psychopathologie et psychologie de la santé, ces chercheuses ont identifié le **besoin pressant** de **mettre en lumière** cette population vulnérable. Le **partenariat** avec **l'Association Nationale Jeunes Aidants Ensemble (JADE)** dès la première année a marqué un pas significatif vers la réalisation de cet objectif.

Les Objectifs de JAID :

- **Identifier** les jeunes aidants en France.
- **Comprendre** leurs difficultés et caractéristiques spécifiques.
- **Étudier** les facteurs qui influencent leur bien-être et leur santé.
- **Développer** et **évaluer** des interventions pour les soutenir efficacement.

Approche et Méthodologie :

Le programme se structure autour de **trois volets principaux**, chacun comprenant différentes études pour une approche **holistique**. Ces volets couvrent **l'identification** des jeunes aidants, **l'analyse** de leurs expériences et le **développement** de mesures de soutien adaptées.

Résultats espérés et impact :

Les **chercheurs de JAID** espèrent fournir des données concrètes pour mieux **comprendre** et **soutenir** les jeunes aidants. Les informations recueillies visent à prévenir le **décrochage scolaire** et les **difficultés psychologiques** chez **ces jeunes**, intégrant leurs besoins dans les politiques de santé nationales.

Intégration dans les politiques de Santé Publique :

JAID s'inscrit dans la **stratégie nationale de santé 2018-2022**, qui met en avant la nécessité de **reconnaître** et **soutenir** les **aidants familiaux**. Le programme se fait l'écho de la stratégie de mobilisation nationale « *Agir pour les aidants* » 2020-2022, avec un accent particulier sur les jeunes aidants.

JAID représente une **avancée significative** dans la reconnaissance et le soutien des jeunes aidants en France. Ce programme promet non seulement des **progrès scientifiques** mais aussi un **changement social profond**, en favorisant une **meilleure prise en charge** de ces jeunes dévoués souvent oubliés.

→ FONDATION OCIRP :

La **Fondation d'entreprise OCIRP** « *soutient, accompagne et valorise les initiatives menées sur le territoire national qui garantissent l'autonomie des familles quelle que soit la situation à laquelle elles sont confrontées : l'orphelinage, le deuil, le handicap, la perte d'autonomie etc.* ». Son site internet met à disposition des **ressources et des études** notamment sur les **jeunes aidants** en France, offrant un aperçu des enjeux, des besoins et des initiatives dédiées à cette population.

Ces **associations** et **fondations** jouent un rôle crucial dans la sensibilisation, le soutien et l'accompagnement des **jeunes aidants** en France, leur permettant de **mieux gérer leur situation** et d'avoir accès à des **ressources adaptées** à leurs besoins. De nombreuses associations locales ou dispositifs peuvent aussi proposer des actions pour les jeunes aidants, comme **le CASA** en Charente, la **Maison de Camille**, **APF France Handicap** ... et n'oublions pas les ressources que sont les infirmières scolaires, les assistantes sociales, les centres sociaux et socioculturels... ●

Cette **infographie** représentant les **jeunes aidants des ateliers JADE** a été réalisée à partir des données récoltées par le **Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé** de l'Université Paris Cité, à l'issue des évaluations des ateliers. ●

Qui sont les jeunes aidants

DES ATELIERS JADE ?

PROFILS DES JEUNES AIDANTS



▶ SEULS **44%** AVAIENT CONSCIENTISÉ LEUR RÔLE DE JEUNE AIDANT AVANT LES ATELIERS

SITUATION FAMILIALE

Vivent avec leurs 2 parents	55%
Vivent avec un seul de leurs parents ⁽²⁾	23%
Vivent avec leurs parents en garde alternée	22%
Autre	1%
Ont des frères et sœurs ou demi-frères et sœurs	92%
Sont des aînés	33%
Sont des benjamins	31%
Parlent une autre langue en plus du français	24%

SITUATION SCOLAIRE

Sont actuellement scolarisés	98%
Ont doublé une classe au moins une fois	11%

PROFIL DU PROCHE AIDÉ



ATTENTES EXPRIMÉES ⁽⁶⁾



(1) la moyenne d'âge est de 9,8 ans pour les enfants et de 13,9 ans pour les adolescents et la moyenne d'âge totale est de 12 ans ; (2) majoritairement avec leur mère ; (3) cancer, sclérose en plaque, myopathie etc. ; (4) problèmes moteurs, troubles du spectre autistique, surdité etc. ; (5) dépression, trouble psychotique etc. ; (6) toutes ces attentes étaient comparables chez les enfants et les adolescents.

Chiffres issus de l'évaluation des ateliers JADE par le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université de Paris.

Partenariat entre l'Association nationale JADE et JAID



07 67 29 67 39

contact@jeunes-aidants.com

jeunes-aidants.com

jaid.recherche.parisdescartes.fr

> LES LIENS INVISIBLES : LES JEUNES AIDANTS AU COEUR DE LA FAMILLE

RETOUR D'EXPERIENCE : CANDICE, CHEYENNE ET MELINE TMOIGNENT

Témoignage de : **Candice**

CONFRONTÉE AUX TROUBLES PSYCHOLOGIQUES DE SA SOEUR AÎNÉE

"J'ai aidé et soutenu ma soeur à l'école"

J'ai toujours connu ma soeur avec des troubles psychologiques. Ils ont néanmoins pris une ampleur considérable lors de sa scolarité au collège, elle avait 13 ans et moi 11. Ses troubles se manifestaient de différentes manières, que ce soit dépression, phobie sociale, TOC, hallucinations, troubles du sommeil, ou encore crises de nerfs.

Sa phobie sociale faisait que chaque nouvelle journée était une épreuve, tant pour elle que pour nous trois, ma mère, mon père et moi.

Mon rôle, que je m'étais moi-même attribuée, consistait à faire l'intermédiaire entre elle et ses professeurs qui, parfois, étaient les miens également. Ils me demandaient de ses nouvelles, je récupérais les devoirs, j'essayais de faire en sorte que les choses soient plus fluides.

Côté élèves, je défendais ma soeur bec et ongles : gare à qui se moquait d'elle devant moi ou tenait des propos malveillants.

Quand elle faisait acte de présence au collège, j'essayais comme je pouvais – et selon moi cela n'était jamais assez –, de lui donner des idées d'activités qu'elle pouvait faire seule pendant la récréation, étant donné qu'elle n'avait pas d'amis. Je lui proposais également de lui tenir compagnie, ce qu'elle a toujours refusé.

J'avais conscience que la situation me heurtait énormément et me faisait beaucoup de peine, cependant j'avais mal pour ma soeur et non pour moi. De plus, je ne me sentais pas légitime de m'en plaindre ou même d'en parler. Après tout, c'était Maryne qui était malade, Maryne qui souffrait en premier lieu. Moi, je voulais juste l'aider.

Et pour ça, sans m'en rendre compte, j'ai construit en parallèle de ma vie en tant qu'élève mon petit monde, entre les quatre murs rassurants de ma chambre pendant que mes parents prenaient soin d'elle. Je pouvais passer des heures, des journées entières à écouter de la musique, à dessiner, à « faire mes trucs ».

J'ai toujours su que mes parents nous aimaient toutes les deux à égalité, je n'en ai jamais douté. Ils essayaient d'être là pour moi aussi, mais évidemment, ils n'ont jamais pu l'être autant qu'ils l'ont été avec ma soeur. Il en va de même pour notre entourage, qui avait pour réflexe de demander de ses nouvelles, puis, plus tard, des miennes.

C'est avec le recul des années que je suis capable de dire tout ça aujourd'hui. Sur le moment, je voulais juste faire de mon mieux pour apaiser ma soeur, l'aider, et à côté réussir ma scolarité. Je ne saurais dire si j'ai ressenti de la solitude, de l'abandon ou du désespoir directement à cause de ça. Cela a dû m'arriver, mais je ne m'en souviens pas. >>>>



C'était **naturel** pour moi de l'aider, **autant que de respirer**. C'est ma sœur, et jamais je ne l'aurais abandonnée dans sa maladie. C'est **bien plus tard** que **j'ai payé le prix** de toutes ces années de souffrance, de tristesse et d'effacement.

Je ne regrette absolument pas tout ce que j'ai fait pour elle, mais je réalise que moi aussi **j'aurai dû demander de l'aide**, du soutien de ma famille ou de quelqu'un dont je me sentais proche.

En somme, il s'agissait de reconnaître que **j'étais entièrement et pleinement légitime de souffrir de la situation et d'avoir besoin d'en parler.**



Témoignage de : **Cheyenne**

J'ai développé la communication avec mon frère grâce aux pictogrammes.

Cheyenne a **17 ans** et elle est **co-aidante** de son **petit frère Nolan, 10 ans**, qui a des **troubles envahissants du développement**. À l'âge de 2 ans, Nolan ne s'exprimait que par des allocutions. C'est après une **consultation** chez une **orthophoniste** que le diagnostic a été établi. *Mais comment arriver à communiquer au mieux avec Nolan ?* **La langue des signes** a été le média proposé à toute la famille. Ainsi, entre ses **2 ans et 3 ans et demi**, Nolan a appris à signer pour formuler des demandes simples. Mais plus il grandit, moins cette méthode semble **complète**.

C'est lors d'un rendez-vous dans un **Centre Médico-Psychologique** que **Cheyenne** a découvert le **classeur de pictogrammes**. Une vraie **révolution** dans leur mode de **communication** !

A partir du site internet **Picto-Selector** (www.pictoselector.eu/fr), **gratuit et traduit** en plusieurs langues, Cheyenne et sa famille ont imprimé et plastifié tous les pictogrammes nécessaires à une meilleure compréhension mutuelle.

Nolan a pu aussi accéder à l'**expression de besoins plus complets et spécifiques** tels que des jeux, des lieux, des sentiments, des aliments... Enfin, la méthode des pictogrammes a rendu possible l'**apprentissage des règles de politesse et de sécurité**. « *Cela lui a permis de prendre la voie de l'expression et du langage* », affirme Cheyenne.

Aujourd'hui, Nolan a fait **d'énormes progrès**. Il se **sociabilise** et, surtout, s'exprime clairement en français, mais aussi en anglais, langue qui est une véritable passion pour lui. En résumé, le **picto-selector** « *est une de nos plus belles réussites qu'il faut exposer, c'est le truc dont je suis le plus fier* », confie **Cheyenne**.

Bien sûr, il existe d'autres **sites internet** qui proposent de nombreux pictogrammes tels que :
- icon-icons.com
- la banque d'images et photos : www.istockphoto.com
- la banque d'images SantéBD <https://ib.santebd.org/> >>>>



Témoignage de : **Méline**

Une famille face à la **maladie** et la **perte d'autonomie soudaines du père**

Aujourd'hui, je souhaite partager **l'histoire de notre warrior** (combattant), notre **papa**. J'espère que mon témoignage pourra être utile à certains d'entre vous. Notre vie a volé en éclat le **9 novembre 2020**, date du diagnostic du **glioblastome**.

Maladie dont nous n'avions jamais entendu parler jusqu'alors. Un **cancer**. Une **tumeur** dans la tête de notre papa, localisée dans le tronc cérébral. Le choc, la sidération. À **50 ans**, en bonne santé et sportif, tout juste **grand-père** pour la 1^{re} fois depuis 1 an, des projets et des voyages plein la tête. Pourtant, il n'aura profité de rien.

Il s'est envolé le **2 novembre 2021** après 1 an de combat acharné. Nous sortons de cette bataille **épuisées** et **traumatisées**. L'amertume est intense et le vide qu'il a laissé est immense. Cela va faire 2 ans que notre **chagrin est croissant**. Certaines que nous sauverions notre papa et qu'il serait l'exception.



Une semaine avant le **diagnostic papa** "traîne de la patte". Il nous dit qu'il a mal à son bras gauche et également à sa jambe gauche comme des courbatures, puis devient plus **irritable dans son caractère**. Lui d'habitude si doux, jamais un mot plus haut que l'autre.

Une semaine passe, puis nous décidons le dimanche 2 novembre 2020 **d'aller nous promener**. Lui d'habitude si sportif et aimant marcher, ne peut plus avancer. Les 5 minutes de marche semblent une éternité. Obligés de faire demi-tour. En rentrant, **notre maman** a remarqué que sa bouche partait sur le côté, on pense à un **AVC**. Direction **les urgences** qui **le gardent 4 jours**. **IRM**, puis **scanner** en urgence. Le diagnostic tombe : suspicion de **glioblastome** avec **œdème de grade 4** logé dans le **tronc cérébral**. La biopsie et l'opération sont risquées, et finalement impossibles à réaliser.

Notre père semble prendre conscience de la situation, mais jamais, il ne nous parlera de **l'issue fatale** de la maladie. Le médecin nous indique que la réunion de concertation a eu lieu et que papa devrait rapidement commencer **chimio et rayons**. Nous retrouvons notre père un **peu perdu**, comme sonné, qui nous regarde et nous dit "qu'il va se battre comme un lion".

Deux mois après, il commence les rayons, puis chimio à forte dose. Perte des cheveux à l'endroit des rayons. Il fait quelques pas à l'aide de sa **béquille**. On y croit. Début **février 2021**, **arrêt de la chimiothérapie** et impossible de la reprendre car papa n'a plus suffisamment de **plaquettes** pour la supporter et la **radiothérapie** est finie. >>>>>

L'état de notre père **se dégrade très rapidement**. Il ne peut plus se déplacer, perte de l'audition et de la vue, il est **très agressif** à cause de la forte dose de **cortisone**. De là, **notre mère** décide avec **l'oncologue** de mettre en place **l'hospitalisation à domicile** avec un **lit médicalisé**. Un **duo d'infirmières** libérales au top qui passent matin, midi et soir pour les prises de sang et les soins. Puis des **aides-soignants** pour la toilette.

Nous nous sommes souvent posés la question : *de quoi meurt-on quand on a un glioblastome ?*

Pour notre père, la **respiration** devenait **compliquée**, extrêmement forte depuis la veille. L'infirmière passe à 17h comme à son habitude et on lui pose la **question fatale** : « *Il lui reste encore combien de temps ?* » La réponse sonne encore dans ma tête : « *Quelques heures...* »

Notre mère décide **d'appeler toute la famille** afin que l'on puisse tous lui dire au revoir, un par un. Puis à 17h45, **notre père** tombe dans un **coma**. Un dernier « *je t'aime* », un dernier bisou et à 18h20, notre père s'en est allé. **Le silence. Arrêt cardio respiratoire. Le vide.** Notre pilier, parti.

Une douleur atroce, **transperçante**. Mais aussi un **soulagement**. Soulagement de ne plus le voir diminuer de jour en jour et qu'il se voit diminuer, de **ne plus le voir souffrir**, ne plus affronter cette **maladie** qui lui a pris toute **dignité**.

Notre père s'est battu comme un lion jusqu'à la fin, mais nous avons été profondément marqués par sa **transformation physique**. La disparition de l'étincelle de vie dans ses yeux, jour après jour.



Je ne remercierai jamais assez **notre mère** d'avoir été là pour **lui** nuit et jour pendant 1 an avec un **courage** et **une force incroyable**, d'avoir été là pour **nous**, de nous avoir protégées au maximum et de nous expliquer **sa maladie avec des mots doux et justes**.

Ce dernier paragraphe est pour toi papa. Tu as été notre rayon de soleil, notre confident, notre allié. Peu importe les aléas de la vie, car **nous étions ensemble**. Nous sommes si fiers d'avoir eu **cette chance** de t'avoir eu comme papa. Nous devons apprendre à vivre sans ta présence même si nous savons que tu ne seras jamais loin. **On t'aime.** ●



> J'AI PARTICIPE : SEJOURS ET SORTIES JEUNES AIDANTS

PAR LE CASA (COLLECTIF ASSOCIATIF DE SOUTIEN AUX AIDANTS)

« L'engagement des jeunes aidants doit rester raisonnable et proportionné »

En **2012**, en tant **qu'écouteurs**, nous avons été bouleversés par une **petite fille âgée** seulement de **10 ans** qui accompagnait son **père** atteint de la **maladie de Charcot**. Après avoir dessiné une église avec un ciel tout noir, elle nous dit : « *Je voudrais que ça s'arrête* ».

Pour mettre noir sur blanc notre vision des **difficultés** que peut rencontrer le jeune aidant, dès **2013**, grâce à un partenariat avec **l'Université de Bordeaux**, **3 stagiaires** en Licence professionnelle de Technicien Coordinateur de l'Aide Psycho-sociale aux Aidants nous ont aidés à créer **des outils d'information, de sensibilisation et d'orientation** à diffuser dans **les milieux scolaires et médico-sociaux**, et **le poster « Les Jeunes Aidants et leur santé »** (document universitaire émanant de l'université Segalen 2 de Bordeaux, sur la base de travaux communs avec Le CASA).



Depuis, chaque année, le **collectif Le CASA** organise des rencontres, des sorties à la journée (de **une à quatre sorties par an**) pour contribuer à **apporter du répit** aux jeunes concernés, et créer des occasions d'échanges entre pairs.

Depuis **2013**, Le CASA organise **des séjours de répit intergénérationnels** pour **des aidants adultes** (avec une suppléance auprès du proche aidé) et des **jeunes aidants**. Des séjours ont pu avoir lieu sur **l'île d'Oléron**, le **Futuroscope**, et plusieurs dans les **Hautes Pyrénées**.

En **2024**, des **sorties à la journée** seront organisées pour les Jeunes Aidants. Le prochain séjour intergénérationnel devrait avoir lieu en **2025**.

»»»»

INFORMATIONS DU CASA :

Le CASA a conçu un **site spécifique** pour les jeunes aidants <https://help2gether.fr>, relayé dans son site généraliste <http://soutien-aux-aidants.fr>

Le CASA est **partenaire** avec l'association nationale **Jeunes Aidants Ensemble (JADE)** : <https://jeunes-aidants.com/> et a participé à ses premières journées nationales des Jeunes Aidants.

Dans votre entourage, si vous connaissez **une famille** où vous avez observé l'implication de jeunes dans l'aide apportée à un proche malade ou en situation de handicap, vous pouvez contacter **Le CASA** au **05 45 32 43 17** ou sur secretariat.lecasa@gmail.com.



Témoignage de : Sarah

JEUNE AIDANTE DE 15 ANS, DE SON PERE, SUITE AU SÉJOUR INTERGÉNÉRATIONNEL D'AVRIL 2023 DANS LES HAUTES-PYRÉNÉES.

La **durée** du séjour **était parfaite**, ni trop longue, ni trop courte.

J'ai découvert la **montagne** : je n'y étais jamais allée et ça **m'a beaucoup plu**.

L'intergénération a été une très bonne idée. Être mélangés de cette façon nous rapproche toujours et personne n'est jamais mis de côté. Nous avons même pu être **complices entre jeunes et aidants âgés**.

On a pu choisir les **activités** que nous voulions faire, nous avons été écoutés, comme à chaque fois.

L'équipe d'encadrement est au top. Très **bonne entraide** dans tout le groupe.

CHEMINS D'AIDANTS, ÉCRIT PAR DES AIDANTS POUR DES AIDANTS

Alors n'hésitez pas à nous envoyer vos **témoignages** et **paroles de soutien** à l'adresse suivante :

Dynamique de soutien aux aidants de la Charente - Comité de rédaction Chemins d'aidants, Maison de LEA : 20 Impasse de la Valenceaude • 16160 GOND PONTOUVRE



Collectif Inter-Associatif de Soutien aux Aidants

Les jeunes aidants et leur santé

Qu'est ce qu'un jeune aidant ?

Il a **moins de 18 ans**

Il procure une aide **répétée** à un proche dépendant ou à l'aidant principal

- Tâches domestiques
- Tâches administratives
- Soins d'hygiène
- Suivi thérapeutique
- Soutien moral

Ces vécus s'expriment sur un fond où l'espace et le temps se trouvent souvent contraints, voire fortement limités par le « TTL » : la nécessité du « Tout-le-temps-là ».

« Je ne peux le laisser seul une minute »

« Je ne suis pas tranquille si elle est seule ; j'ai toujours besoin de savoir si elle va bien. Elle occupe tout mon temps et mes pensées »

Impacts sur la vie et le développement du jeune

Les impacts sur la vie de l'enfant

Impacts positifs

Sur le plan émotionnel :

- Grande maturité
- Grande empathie

Sur le plan affectif :

- « Complicité » avec le proche aidé



Ces impacts sont **bénéfiques seulement si le jeune est soutenu physiquement et moralement**

Impacts négatifs

Risques de déstructuration !

Sur le plan scolaire :

- Décrochage

- Absentéisme...

Sur le plan des relations sociales entre pairs :

- Moqueries
- Sentiment d'exclusion...

Sur le plan familial :

- Rôles inversés
- Inquiétude/vigilance constante ...
- Tâches inadaptées

Les conséquences sur leur santé

Santé physique

- Fatigue
- Malnutrition
- Sommeil ...

Survenue de pathologies
Mal être

Santé psychologique

- Stress
- Anxiété
- Dévalorisation de soi
- État dépressif
- Difficulté à se construire
- Difficultés à se projeter
- Conduites à risques : addictions, fugues, TS...

Malgré des risques évidents pour la santé, ces jeunes sont peu pris en charge

Quelles sont les difficultés rencontrées dans la prise en charge de ces jeunes aidants ?

- **Pour les professionnels du secteur sanitaire, social et éducatif**
Invisibilité du phénomène
Manque de coordination de l'information entre les différents professionnels gravitant autour du jeune
Manque d'information sur la « jeune aidance » et ses possibles conséquences sur la vie du jeune
- **Pour les jeunes aidants**
Manque d'information sur les structures d'aide et les services existants
Crainte (d'en parler, d'être déloyal, d'être incompris, d'être stigmatisé, d'être rejeté, de voir sa famille éclatée...) → **ISOLEMENT**
Culpabilité (de ne pas y arriver, d'être dépassé...)
Honte de cette situation
Déni de sa propre souffrance

Ces difficultés sont révélatrices de la complexité à **repérer, orienter et à assurer un suivi** des jeunes aidants tourmentés

Quelles sont les solutions envisagées ?

- **Approche systémique de la famille dès le diagnostic**
- En collaboration avec les équipes soignantes et socio-éducatives
 - ⊙ Participation au recensement des jeunes aidants sur le territoire français (= meilleure visibilité)
- **Sensibiliser les acteurs locaux sur les risques de la « jeune aidance »**
- Mutualisation des connaissances et compétences entre structures et professionnels et les familles
- **Faire de l'école l'une des pièces maîtresses dans l'accompagnement du jeune aidant**
- Prévention et communication sur la nécessité de l'action préventive
- Plan d'accompagnement personnalisé : soutien scolaire, temps d'échanges individualisés, ateliers de partage d'expériences entre pairs
 - ⊙ Lutter contre l'exclusion et l'isolement
 - ⊙ Favoriser le dialogue et l'entraide
 - ⊙ Déculpabiliser le jeune aidant
 - ⊙ Reconnaître ses propres limites dans l'aide apportée et les accepter



Nessie

AIDANTE DE 26 ANS

Aidante depuis **ses 14 ans**, de **sa mère** atteinte d'un **syndrome parkinsonien**.

Je me suis **sentie seule tout au long de la maladie de ma mère**.

Très vite, je me suis retrouvée aidante, car mon **père** était dans le **déni** de sa maladie. À m'investir dans les tâches ménagères, à m'occuper de mes petits frères, à soutenir ma mère.

Sans arme, sans connaissance, sans aide, sans référent. Même **mes profs fermaient les yeux**. Jamais aucun soignant, ni médecin qui suivaient ma mère ne se sont posé la question de m'aider. J'étais **l'aidante « naturelle »**. Sans oublier les phrases faciles, culpabilisantes de l'entourage, du style : « *Laisse tomber, c'est pas à toi de gérer ça* » ou au contraire « *C'est toi l'ainée, c'est ton fardeau* ». Mais c'est impossible pour moi, je ne peux pas **l'abandonner**. Même si, au quotidien, c'est devenu rapidement un **poids** dans tous les sens du terme.

Comme on ne nous aide pas, on peut devenir dur, **maltraitant** jusqu'à retourner sa **colère** contre soi. Aujourd'hui, ma mère va mieux psychologiquement. Elle est aidée chaque semaine par des professionnels.

On commence à sortir de l'enfer. J'ai l'impression de retrouver ma mère et de reprendre ma place d'enfant à 26 ans.

Le plus fou dans tout ça, c'est que ma mère est devenue **mon aidante** pour perdre du poids. **Aujourd'hui, c'est à moi de me construire.**



Théo

AIDANT DE 17 ANS

Dont les **deux parents** sont **handicapés moteurs**.

J'aide à tout à la maison, faire à manger, faire les courses, m'occuper de mon petit frère.

C'est compliqué, car j'ai aussi des problèmes de **santé**. Mais je dois faire avec, je n'ai pas le choix. Mes parents en sont conscients et ne le vivent

pas bien. Surtout que **mon autre frère** se repose aussi sur moi.

Heureusement, j'ai des **copains** et je suis entouré par la famille. Finalement, aider mes parents au quotidien, c'est **naturel** depuis que je suis tout petit.

