

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'aidance 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'aidance 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'aidance 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 métastasé.*

*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'aidance 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'aidance 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'aidance 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'aidance 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