

JOURNÉE D'ÉTUDE : COMMENT AIDER LES 220.000 JEUNES AIDANTS-PROCHES WALLONS ?



RÉSUMÉ PAR MILAN THOMAS *

Le 28 novembre 2024, l'ASBL Aidants Proches organisait une journée d'étude consacrée aux jeunes aidants-proches⁽¹⁾. En questionnant des acteurs de terrain, en exposant des études, et en présentant diverses associations, ce fut l'occasion de mettre en lumière cette thématique si invisible et pourtant si présente.

LE PROJET WALLON « JEUNES AIDANTS-PROCHES » : OBJECTIFS ET GROUPES CIBLES

PAR AMANDINE NIHOUL⁽²⁾

Actuellement en Belgique francophone, seulement trois associations se consacrent essentiellement aux aidants-proches. La première à être fondée en 2006 fut l'ASBL Aidants Proches, située à Namur⁽³⁾ ; deux autres ASBL sœurs furent par la suite établies à Bruxelles⁽⁴⁾.

En termes de public, les trois structures visent les aidants-proches, ainsi que les professionnels, qui sont amenés à collaborer ou à entrer en contact avec ceux-ci (ceci regroupe le secteur médico-social, l'enseignement, la jeunesse, le sport, la culture, etc.), et les politiques ou les institutions publiques.

Les jeunes aidants-proches

Les jeunes aidants-proches sont des personnes de moins de vingt-six ans qui aident de manière plus ou moins continue un proche dans une situation de dépendance et/ou de déficit d'autonomie (maladie, dépression, assuétude, etc.). En général, l'aide apportée devrait relever de la responsabilité d'un adulte, et non pas d'un jeune. L'aidance peut en effet avoir de larges conséquences tant sur la santé mentale ou physique que sur le plan social, mais également sur la vie scolaire ou professionnelle.

La proportion de jeunes aidants-proches s'avère relativement élevée. Aucune autorité officielle ne les a jamais répertoriés. En 2018, Sciensano s'est limité à évaluer à 12,2 %

de la population belge les aidants-proches de 15 ans et plus (en ce compris les adultes, donc) qui prodiguent au moins une fois par semaine de l'aide ou des soins⁽⁵⁾. Pour les plus jeunes, une étude de la Mutualité chrétienne réalisée avec l'Université de Liège s'est penchée sur les élèves des secondaires de la province de Liège. Elle les a évalués à 20 % des élèves. Une étude similaire réalisée en France sur les étudiants du Supérieur est arrivée au même résultat. Cela permet d'estimer que ce statut concerne 220.000 jeunes de moins de 26 ans en Wallonie, et 70.000 à Bruxelles.

LE SOUTIEN DES JEUNES AIDANTS À TRAVERS L'UNION EUROPÉENNE : STRATÉGIES, RÉFLEXIONS ET PRÉCONISATIONS

PAR SVETLANA ATANASOVA⁽⁶⁾

Les jeunes aidants-proches sont des enfants et des adolescents, ainsi que de jeunes adultes de moins de 26 ans qui jouent un rôle essentiel au sein de leur famille, en prenant en charge des tâches importantes pour aider les proches dépendants ou présentant des besoins particuliers. Cela va des soins à prodiguer au soutien émotionnel, en passant par les tâches ménagères, voire de petites activités professionnelles (les situations d'aide régulière détériorent bien souvent la stabilité financière du foyer).

Les défis et les bénéfices

Les jeunes aidants-proches sont confrontés à de nombreux défis, en particulier au niveau de leur scolarité, leur santé physique ou mentale et leur vie sociale.

L'assistance continue provoque fréquemment une baisse des résultats scolaires, voire des absentéismes afin de rester auprès de la personne aidée. Selon une étude de la Mutualité française La Macif⁽⁷⁾, environ 24 % des jeunes ont vécu un décrochage scolaire, 30 % ont modifié leur orientation pour effectuer des études plus courtes, et 37 % travaillent déjà, tout en continuant leurs études, pour subvenir aux besoins de leur famille.

* Chargé de communication chez Jeunesse et Droit.

L'auteur tient à remercier Christian Carpentier, responsable communication de l'ASBL Aidants Proches, pour sa relecture.

(1) L'ajout d'un trait d'union entre les termes « aidant » et « proche » est une revendication de l'association afin de distinguer les « aidants-proches » des « aidants qualifiés ». Nous respectons leur volonté dans les articles.

(2) Chargée de projets à l'ASBL Aidants Proches.

(3) De plus amples informations sont disponibles ici : aidants-proches.be.

(4) De plus amples informations sur les deux ASBL sont disponibles ici : aidantsproches.brussels et jeunesaidantsproches.be.

(5) E. BRAEKMAN, R. CHARAFEDDINE et S. DRIESKENS (Sciensano), « Enquête de santé 2018 : Aide informelle », rapport n° D/2020/14.440.62, Bruxelles, p. 10, enquetesante.be.

(6) Cheffe de projet d'Eurocarers, le réseau européen de représentation des aidants. L'association regroupe des organisations, des associations, des familles d'aidants-proches et des chercheurs. Elle vise à promouvoir et soutenir les droits des aidants-proches dans l'Union européenne.

(7) La Macif, « La Macif donne la parole aux jeunes aidants », 25 août 2023, macif.fr/assurance/particuliers/actualites/le-groupe-macif/conference-macif-jeunes-aidants.

Concernant leur santé mentale et physique, les responsabilités qu'ils endossent peuvent avoir de lourdes conséquences sur leur bien-être et provoquer de l'anxiété ou d'autres troubles psychiques. Enfin, les jeunes, accaparés par les soins, souffrent également d'un isolement social et voient leur temps pour eux se réduire considérablement. Leur disponibilité pour leurs activités (sports, sorties, loisirs, etc.) étant restreinte, cela altère inévitablement leur développement personnel et social.

Bien que ce rôle présente de multiples effets négatifs, il engendre toutefois de nombreux effets positifs contribuant à leur développement. Aider un proche renforce l'empathie et les liens familiaux, accroît la maturité et le sens des responsabilités, améliore l'estime de soi, développe de nouvelles compétences et connaissances, etc.

Les politiques européennes

Les statistiques officielles en Union européenne consacrées aux jeunes aidants-proches demeurent exceptionnelles. Les rares enquêtes sont nationales et, généralement, effectuées par des associations opérant dans ce secteur ; ainsi, les méthodologies diffèrent, ce qui rend les données non comparables. Par exemple, le Royaume-Uni recensait en 2011 environ 178.000 aidants-proches de moins de 18 ans, tandis que l'Irlande en relevait à peu près 3.800, enfin l'Italie les évaluait à 391.000, mais âgés de 18 à 24 ans. Une disparité règne entre les États, et les véritables chiffres devraient être beaucoup plus élevés. De récentes études estiment que les jeunes aidants au sein de l'Union européenne représentent entre quatre et dix pour cent des enfants.

Le Parlement européen a adopté deux résolutions, l'une en 2018⁽⁸⁾, l'autre en 2021⁽⁹⁾, visant à reconnaître le rôle des jeunes aidants et à encourager la collecte de données. Plus récemment, un rapport de 2024 intitulé « *The situation of young carers in Europe* »⁽¹⁰⁾ met en évidence deux constats. Premièrement, les jeunes aidants-proches restent majoritairement invisibles au sein de l'Union, en raison du manque de statistiques fiables et disparates. En second lieu, la variabilité des statistiques nationales représente un frein majeur pour établir un cadre cohérent au niveau européen afin de soutenir efficacement les jeunes aidants-proches. Ce rapport demande à la Commission européenne de prendre des mesures pour reconnaître et soutenir les jeunes aidants-proches.

L'ACCOMPAGNEMENT

DES JEUNES AIDANTS EN TARN-ET-GARONNE

PAR MARIE ALAYRAC⁽¹¹⁾

L'APAS 82 (Association Promotion Autonomie et Santé 82)⁽¹²⁾ se situe dans le Tarn-et-Garonne, un département rural du sud-ouest de la France confronté à un problème de mobilité et une grande désertification médicale. Elle propose principalement des services médico-sociaux qui se répartissent en trois pôles :

- 1) l'autonomie (les soins et l'accompagnement à domicile) ;
- 2) les soins (le centre de santé et l'équipe mobile) ;
- 3) le répit (les accueils de jour et les plates-formes d'accompagnement et de répit des aidants).

En parallèle, l'association coopère avec d'autres structures pour la mise en œuvre du Pôle Partenaires Aidants 82⁽¹³⁾. Celui-ci rassemble en son sein des professionnels (politiques, associatifs, entreprises, etc.) et des proches aidants. Ce groupe effectue plusieurs missions :

- la communication (faire connaître la thématique) ;
- le répit de l'aidant (offrir un espace de détente) ;
- les aidants en activité professionnelle (aller à la rencontre des entreprises et sensibiliser)⁽¹⁴⁾ ;
- le repérage des aidants (les identifier et faire valoir ses droits)⁽¹⁵⁾ ;
- les jeunes aidants (soutenir cette jeune catégorie souvent délaissée)⁽¹⁶⁾.

Les actions de terrain

Dans son pôle répit, l'APAS 82 a mis en place deux séjours-répit pour les jeunes aidants-proches, le premier en 2023, le second en 2024. Le premier séjour était destiné aux adolescents âgés de 13 à 16 ans, tandis que le second était réservé à de jeunes enfants âgés de 8 à 11 ans.

Les deux journées avaient pour objectif de donner un moment de répit à ces enfants avec comme moteur la création d'un projet artistique, différent en fonction de l'édition : le premier séjour portait sur la radio et la photo, le second sur les marionnettes. Dans les deux cas, l'idée était de laisser l'enfant s'exprimer sur sa situation à travers ce média. La journée lui permettrait également de lui offrir du répit et de s'amuser avec d'autres enfants.

Ce qui était frappant, la grande majorité des participants n'étaient jamais partis en vacances et n'avaient jamais quitté leur département.

(8) Résolution du Parlement européen du 15 novembre 2018 sur les services de soins dans l'Union européenne pour une meilleure égalité des genres (2018/2077(INI)). Disponible en ligne : eur-lex.europa.eu/legal-content/FR/TXT/PDF/?uri=CELEX:52018IP0464.

(9) CORDIS, « Psychosocial Support for Promoting Mental Health and Well-being among Adolescent Young Carers in Europe » 19 novembre 2021. Le rapport est disponible en anglais : cordis.europa.eu/article/id/435365-supporting-europe-s-youngest-caregivers/fr.

(10) S. GOODGER et A. KENNEDY, « The situation of young carers in Europe », février 2024. Le rapport est disponible en anglais : [europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2024/754204/IPOL_IDA\(2024\)754204_EN.pdf](http://europarl.europa.eu/RegData/etudes/IDAN/2024/754204/IPOL_IDA(2024)754204_EN.pdf).

(11) Directrice de l'APAS 82.

(12) De plus amples informations sont disponibles ici : apas82.fr.

(13) De plus amples informations sont disponibles ici : aidants82.fr.

(14) Un aidant sur deux travaille, et ils sont difficiles à identifier, en raison de leur activité.

(15) Très souvent les aidants méconnaissent leurs droits et les aides financières auxquelles ils peuvent prétendre.

(16) De nombreux professionnels, lorsqu'ils établissent des plans d'aide à domicile, sont confrontés à de jeunes aidants, et bien souvent ceux-ci ne reçoivent aucune attention.

Les intérêts de ces journées étaient les suivants :

- la rencontre des jeunes se trouvant dans la même situation ;
- l'espace consacré aux jeunes aidants (avec une libération de la parole) ;
- la solidarité entre les jeunes (certains ont gardé le contact après le séjour) ;
- la présence de psychologues qui a permis de repérer certains besoins d'écoute ;
- la valorisation de soi en donnant un espace de parole en permettant aux jeunes de s'exprimer à travers le support artistique.

LES RÉSULTATS DES ÉTUDES DU JAID –

Créé en 2017 par l'Université Paris Cité, le projet JAID (Recherches sur les Jeunes AIDants) vise à promouvoir les études sur les jeunes aidants en France. Trois études ont ainsi été réalisées et portaient sur le taux de jeunes confrontés à la maladie ou au handicap d'un proche. Selon les résultats, il augmente avec l'âge : on passe de 30,7 % des collégiens (11-15 ans)⁽¹⁷⁾, à 42,5 % des lycéens (15-18 ans)⁽¹⁸⁾, pour atteindre les 63,2 % chez les étudiants (18 ans et plus)⁽¹⁹⁾. Parallèlement, le taux de jeunes apportant un niveau d'aide élevé ou très élevé s'accroît, passant de 12,3 % pour les collégiens à 15,9 % pour les étudiants.

– LES RÉSULTATS DES ÉTUDES DU JAID –

LA PAUSE BRINDILLE.

LE RÉSEAU DES JEUNES AIDANTS

PAR AXELLE ENDERLÉ
ET SÉBASTIEN CORABOEUF⁽²⁰⁾

L'association lyonnaise La pause Brindille agit auprès des jeunes aidants-proches afin de prévenir leur isolement, de maintenir l'égalité des chances et de soutenir leur santé mentale. Elle adopte une double position opérationnelle : d'une part, elle organise un laboratoire d'innovations sociales (mettre en place des services pour répondre à ce besoin, développés avec les aidants), d'autre part, elle développe un projet « phygital » (effectuer des actions ou des activités en présentiel et renforcer le développement numérique).

Les missions de l'association se déploient sur quatre axes distincts : libérer la parole, sensibiliser, soutenir et faire communauté.

Libérer la parole

La pause Brindille effectue un travail de grande envergure en ce qui concerne la libération de la parole : elle recueille les témoignages des jeunes et les diffuse sur ses réseaux sociaux. L'association produit également le podcast « Bien cachés, le podcast des enfants aidants » dans lequel s'expriment des jeunes âgés de sept à treize ans⁽²¹⁾.

Cette démarche de diffusion permet de créer un effet miroir, donnant ainsi aux jeunes la possibilité de se reconnaître dans la situation et de ne plus se sentir isolés.

Sensibiliser

L'association mène des campagnes de sensibilisation en installant des stands ou des ateliers en milieu scolaire. Elle a ainsi touché plus de 6.000 élèves. Parmi ceux-ci, 15 % se reconnaissent comme étant de jeunes aidants-proches.

Elle a aussi sensibilisé 7.000 professionnels issus des secteurs socioculturel, médical ou sportif. Enfin, elle organise des ciné-débats et des « Rencontres de la Jeunesse Aidante ».

Soutenir

L'association a développé le service « Brind'Écoute » : un service d'écoute destiné aux jeunes aidants qui souhaiteraient échanger sur leur situation. En moyenne, ce ne sont pas moins de 150 jeunes qui les contactent chaque année, et ce pour une durée de 45 minutes. Les écoutants sont de jeunes adultes formés par l'association et supervisés par un psychologue afin de répondre au mieux aux appels. D'autres supports sont également mis à disposition : SMS, courriel, visioconférence, etc.

Tous les mois sont proposés des « Brind'partages » : des activités pour les jeunes aidants qui leur offrent un répit, tout en mettant fin à leur isolement.

Elle effectue aussi une autre action, l'« Ambassade Brindille », qui consiste à créer des *safe space* au sein des établissements scolaires. Ce sont des lieux d'écoute et de sensibilisation pour les élèves et les professionnels. Avec un adulte comme référent, les élèves aidants deviennent de jeunes ambassadeurs et créent avec l'association des espaces d'échanges.

Faire communauté

Enfin, l'association développe la « Tribu Brindille » qui regroupe toute la communauté numérique, où sont notamment présents les jeunes. Les nouvelles technologies permettent de toucher les jeunes partout en France, tout en favorisant un sentiment d'appartenance.

Ils réalisent aussi le « Tribu brindille festival » tous les deux ans.

(17) Étude ELIASS disponible ici : jaid.u-paris.fr/eliass.

(18) Étude ADOCARE : jaid.u-paris.fr/adocare.

(19) Étude CAMPUS-CARE : jaid.u-paris.fr/adocare.

(20) Axelle Enderlé est la fondatrice de l'association La pause Brindille et Sébastien Coraboeuf est administrateur de celle-ci. L'association se situe à Lyon (Rhône-Alpes). De plus amples informations sont disponibles ici : lapausebrindille.org.

(21) Vous pouvez écouter les différents épisodes sur la plate-forme Spotify : open.spotify.com/show/5YeVlapLWa3nPWS6hkbA61.

VÉCUS DE JEUNES AIDANTS-PROCHES WALLONS : PROFILS, BESOINS ET QUALITÉ DE VIE EN PROVINCE DE LIÈGE

PAR DELPHINE KIRKOVE
ET FRANÇOISE DELENS⁽²²⁾

Le manque de données sur les jeunes aidants-proches en Région wallonne⁽²³⁾ amena à la réalisation d'une étude en milieu scolaire afin de déterminer leur proportion⁽²⁴⁾. Ce projet a également permis d'analyser l'impact de leur situation sur leur qualité de vie et les facteurs l'aggravant, ainsi que l'intensité de l'aide, avec comme postulat de base que plus l'aide apportée était importante, plus les impacts sur la qualité de vie étaient conséquents.

Résultats

L'étude a été réalisée par formulaires auprès de jeunes issus de onze écoles secondaires du réseau libre. Le large échantillon (1.109 jeunes interrogés) révèle que 19,3 % des élèves se reconnaissent eux-mêmes dans la définition du jeune aidant-proche. Parmi cette proportion, plus de la moitié présentent un score supérieur à quatorze dans le questionnaire MACA⁽²⁵⁾ : c'est-à-dire qu'ils fournissent une aide plutôt considérable.

D'autres résultats de l'enquête montrent que les élèves aidants-proches :

- sont majoritairement des filles (61 %) ;
- augmentent en fonction de leur âge (voir figure 1) ;
- estiment être dans une moins bonne situation financière que les autres élèves ;
- sont deux fois plus nombreux dans les filières techniques et professionnelles ;
- doublent deux fois plus leur année scolaire.

L'impact sur la vie

La situation d'aide a un réel impact sur l'ensemble des sphères de la vie. Elle influence négativement : le temps libre, le choix des études, les résultats scolaires, les relations sociales, les loisirs, les sentiments, les émotions, etc.

Ainsi, la qualité de vie des jeunes aidants se détériore. Les trois facteurs, influençant le plus cette qualité, sont en premier lieu le temps consacré à l'aide (la moitié des jeunes aidants octroient plus de deux heures par jour), puis les conditions financières, et le fait d'être une fille.

La communication de la situation

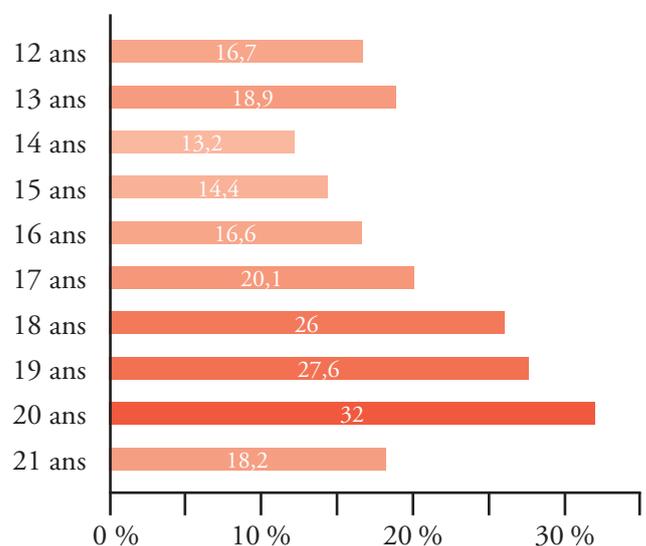
Une autre question du formulaire portait sur la communication de leur situation à autrui. Malheureusement le sujet reste tabou, puisque la moitié des jeunes aidants-proches ne le révèlent à personne. Seulement 14 % l'exposent à un professeur, 9 % à un éducateur et 5 % au centre PMS. En général, les aidants refusent d'en parler à quiconque, car, selon eux, leur situation ne regarde personne.

L'école et les aides possibles

Enfin, le formulaire demandait aux élèves quelles idées l'école pourrait mettre place pour soutenir les jeunes aidants. En fonction des profils qui répondaient (aidants-proches ou non), les réponses étaient extrêmement différentes, voire opposées. En effet, la première réponse que donnent les aidants, c'est qu'ils ne souhaitent pas être aidés et que leur situation ne regardait aucunement les autres. Ils souhaitent cependant une écoute, un groupe de soutien ou des aides PMS. Par contre, les élèves, qui ne sont pas du tout aidants, semblent davantage sensibles à la question et proposent de nombreuses idées, telles que :

- leur parler, les écouter, apporter un soutien ;
- être plus compréhensif ;
- renforcer les centres PMS ;
- adapter les cours et octroyer des aides à l'étude ;
- organiser des activités de détente ;
- sensibiliser ;
- etc.

Figure 1 : La proportion d'aidants-proches en école secondaire en fonction de leur âge.



(22) Delphine Kirkove est attachée de projet au département des Sciences de la Santé Publique de l'Université de Liège. Françoise Delens est responsable médico-social et animation locale à la Mutualité chrétienne. La présentation a été inspirée par le mémoire de Louise Göbbels, « Les jeunes et la situation d'aidant proche en province de Liège : analyse des facteurs influençant leur qualité de vie », soutenu en 2023.

(23) Le nombre d'aidants-proches en Région Bruxelles-Capitale est estimé à 11 % et à 14 % en Région flamande. Ces chiffres sont certainement sous-estimés. En effet, les jeunes ne se reconnaissent pas toujours dans ce rôle d'aidant, car certains d'entre eux endossent ce rôle depuis leur plus jeune âge (leur situation d'aidant est donc tout à fait normale pour eux), tandis que d'autres refusent d'exposer leur situation à autrui, car cela reste un sujet tabou.

(24) Le projet a été mis en œuvre par la Mutualité chrétienne, suivi par l'Université de Liège, l'ASBL Jeunes & Aidants-Proches et les Centres PMS.

(25) Le questionnaire MACA (The Multidimensional Assessment of Caring Activities) est une échelle d'autoévaluation portant sur l'aide prodiguée à autrui et déterminant l'intensité de celle-ci. Lorsque le score est égal ou dépasse quatorze, le jeune fournit une assistance conséquente.

L'IMPACT DE LA CHARGE PSYCHOSOCIALE QU'ENGENDRE LE RÔLE DE JEUNE AIDANT SUR LEUR CONSTRUCTION IDENTITAIRE À TRAVERS UNE APPROCHE DU GENRE ET DE LA THÉORIE DU CARE

PAR CÉLINE TOPET⁽²⁶⁾

Dans le cadre de son mémoire du Master en Ingénierie et Action Sociales de Condorcet-Marcinelle, Céline Topet réalisa une étude qualitative dans laquelle elle récolta le témoignage de dix personnes âgées de 18 à 25 ans au moment de l'aidance⁽²⁷⁾. L'objectif de ce mémoire était :

- cibler la charge psychosociale du contexte d'aidance ;
- mesurer l'impact de l'aidance sur la construction identitaire du jeune ;
- comprendre les liens entre l'aidance, le principe de genre et la théorie du *care* (et donc du « prendre soins »).

Résultats

Le fait d'être aidant-proche a de multiples aspects positifs, tels que l'accomplissement de soi, la fierté d'avoir exercé ce rôle, le sentiment d'utilité, l'opportunité de « rendre la pareille », la maturité avancée, la force de caractère, etc.

Cependant, les aspects négatifs sont bien plus nombreux, tels que le fait de faire passer le proche avant soi, le décrochage scolaire, le surmenage et le stress, la fatigue, la dépression, l'anxiété, l'oubli de soi, l'isolement social, le sentiment d'injustice, les problèmes financiers, le manque de reconnaissance, etc.

Les jeunes aidants-proches sont principalement des femmes. Pourquoi ? Les métiers de soins sont généralement genrés et, avec le temps, cette forme de métier s'est institutionnalisée. Au niveau du « prendre soin » et de la théorie du *care*, il y a une transmission de croyances culturelles, sociales et sociétales affirmant que la femme, par son rôle de producteur et de protecteur, doit prendre soin de l'enfant, de la famille, des proches, etc. Cette pratique a été normalisée au point que l'on considère aujourd'hui comme normal que la femme apporte instinctivement une aide informelle.

La recherche a également mis en lumière d'autres éléments, tels que la parentification (c'est-à-dire une inversion des rôles), le deuil blanc, la pair-aidance et la post-aidance (être aidé/soutenu par un autre proche pendant et après), les complexités des procédures administratives et les carences institutionnelles.

SOUTIEN AUX ÉTUDIANTS AIDANTS-PROCHES : UN STATUT SPÉCIFIQUE À L'ULB

ANDRÉE POQUET
ET CAROLINE LEGRAND⁽²⁸⁾

Depuis la rentrée académique 2023-2024, l'Université Libre de Bruxelles a intégré ses étudiants qui sont jeunes aidants-proches à la catégorie des « étudiants à besoins spécifiques » (EBS)⁽²⁹⁾. Ce statut était jusqu'alors réservé à d'autres jeunes nécessitant un aménagement de leur scolarité, comme les sportifs de haut niveau. En pratique, cela leur permet un allègement de leur année, l'accès à une session ouverte, la sensibilisation de leurs professeurs aux risques d'absence à des cours obligatoires ou à des travaux pratiques (avec éventuellement des travaux de remplacement), une autre forme de mobilité, une planification adaptée de séjours ou de stages, ou encore certains aménagements horaires (travaux pratiques, cours, examens)⁽³⁰⁾. Ces mesures visent à éviter un décrochage scolaire et garantir une scolarité inclusive.

Ce sont des étudiants avec des besoins particuliers, avec des chemins différents, mais qui pourraient mener à bien leurs études correctement s'ils recevaient de la reconnaissance, de l'aide et du soutien. Cependant, les solutions proposées ne suffisent pas, sensibiliser le corps enseignant à cette thématique reste impératif.

Comment obtenir le statut ?⁽³¹⁾

Pour obtenir le statut, l'étudiant doit d'abord effectuer une demande auprès de sa mutuelle⁽³²⁾ et remplir une déclaration sur l'honneur dans laquelle il signifie son aide apportée à un proche. Cette déclaration doit par ailleurs être contresignée par le proche aidé. Une fois fait, il doit communiquer ces documents et solliciter une demande auprès de l'établissement universitaire pour obtenir le statut de jeune aidant-proche.

(26) Responsable du département de la Cohésion Sociale de Montigny-le-Tilleul.

(27) L'aidance est un concept social (et sociétal) lourd de sens et de responsabilités peu (re)connu qui tend à se développer : l'être humain tend à vivre de plus en plus vieux, ce qui entraîne au passage de plus en plus de maladies, donc davantage d'assistance.

(28) Andrée Poquet est présidente du Service Laïque d'Aide aux Personnes (SLP) et membre du bureau du Centre d'Action Laïque (CAL). Caroline Legrand est coordinatrice de l'ASBL Jeunes & Aidants Proches. De plus amples informations sont disponibles ici : laicite.be.

(29) Pour de plus amples informations (ainsi que des témoignages), nous vous conseillons de regarder le reportage « En quête de sens », disponible sur la chaîne YouTube du Centre d'Action Laïque : youtube.com/watch?v=AotNBuWK67w.

(30) De plus amples informations sont disponibles ici : ulb.be/fr/aides-services-et-accompagnement/accompagnement-des-etudiants-a-besoin-specifique.

(31) De plus amples informations sont disponibles ici : laicite.be/laction-laique/nos-engagements/assistance-morale-et-solidarite/jeunes-aidants-proches.

(32) Les mutuelles sont compétentes pour reconnaître le statut d'aidant-proche ; elles suivent la procédure de reconnaissance mise en place par les mutuelles, sur la base de l'arrêté royal portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant proche (arrêté royal du 16 juin 2020).

Que reste-t-il à faire ?

Bien que ce nouveau statut soit une réelle avancée, il reste des groupes qu'il est nécessaire de sensibiliser, tels que

- les mutuelles (sur les avantages offerts) ;
- les professionnels de la santé et du social (qui ne sont pas encore assez (in)formés sur la question des aidants-proches) ;
- les équipes pédagogiques (afin de les aider à identifier les jeunes et les faire bénéficier de leurs droits) ;
- les professeurs (sur les risques d'absentéisme).

CONCLUSION DE LA JOURNÉE D'ÉTUDE : QUE RETENIR DE CETTE JOURNÉE D'ÉCHANGE ?

La journée d'étude a mis en lumière l'importance cruciale de faire (re)connaître les jeunes aidants-proches dans les diverses couches de la société (l'enseignement, le secteur médical, les services sociaux, etc.). Bien qu'ils représentent jusqu'à 20 % de la population, cette catégorie de personnes reste malgré tout invisible, et surtout fragilisée.

En effet, s'ils apportent un soutien précieux à leur proche, du fait de l'aide continue, ils font face à de très nombreux défis et assument des responsabilités qui sont souvent bien au-delà de leur âge. Leur qualité de vie peut se dégrader et leur vie scolaire, professionnelle ou sociale peut se détériorer peu à peu. L'isolement, le stress, les difficultés financières, etc. sont autant de facteurs qui peuvent compromettre tant leur avenir que leur développement personnel.

Malheureusement, le sujet reste un tabou : la grande majorité des jeunes aidants ne souhaitent pas communiquer leur situation à autrui, voire refusent toute aide extérieure. En milieu scolaire, les professeurs, les centres PMS ou les éducateurs sont très rarement mis au courant de la situation du jeune.

Toutefois, la thématique des jeunes aidants-proches tend à évoluer grâce à la mise en place d'actions de sensibilisation, de partages de témoignages, d'études territoriales, de recherches universitaires, de statuts spécifiques, d'ateliers en milieu scolaire, de rapports communautaires, etc. Il faut espérer que toutes ces actions impulseront à l'avenir une forme de reconnaissance des jeunes aidants-proches, mais également qu'elles favoriseront la création d'offres et de services qui les soutiendront davantage.

PRÉSENTATION DE L'ASBL AIDANTS PROCHES

La journée d'étude du 28 novembre était organisée par l'ASBL Aidants Proches dans le cadre d'un projet lancé en 2024 et financé par le Fond social européen (FSE). D'une durée de deux ans reconductible une fois, il vise à mieux identifier ces jeunes et leurs besoins, tout en mettant l'expertise de l'ASBL au service des structures susceptibles de leur venir en aide (écoles, maisons de quartier, mouvements de jeunesse, clubs de sport, etc.). Le projet tend à aider à les reconnaître, les sensibiliser à ce qu'ils vivent et les épauler dans la construction d'un accompagnement adapté, avec et pour ces jeunes.

Fondée en 2006 à l'initiative de la Fondation Roi Baudouin, l'association est basée à Namur et couvre l'ensemble du territoire wallon. Elle est également compétente pour défendre les droits des aidants-proches au niveau de la Fédération Wallonie-Bruxelles, du fédéral et de l'Europe.

Son rôle est d'aider et de soutenir l'aidant-proche. On entend par là toute personne aidant au quotidien un proche – parent, enfant, ami, voisin... – en situation de dépendance, et ce de façon gratuite.

Elle a deux grandes missions. La première est d'être à l'écoute de ces personnes au travers de permanences téléphoniques, de les renseigner sur leurs droits et de les orienter vers les structures d'aide adéquates. La seconde est de contribuer à leur reconnaissance officielle et à leur accès à des droits sociaux accrus, en interpellant en ce sens le monde politique.

Elle peut être contactée au 081/30.30.32 ou à l'adresse infoaidants@aidants.be.



Témoignage de Maé lors de la journée d'étude « Comment aider les 220.000 jeunes aidants-proches wallons ? »

Maé, une jeune aidante-proche, a été interrogée par Guillaume Pijcke de l'ASBL Jeunes & Aidants Proches⁽¹⁾.

À quel moment t'es-tu sentie jeune aidante ? Y a-t-il eu un moment clé ?

Moi, j'avais 18 ans quand ma maman est tombée malade, et je me suis rendu compte que j'étais une jeune aidante-proche, lorsque je l'ai aidée à faire beaucoup de choses qu'elle ne pouvait plus effectuer : se laver ou se changer, monter ou descendre les escaliers, faire la vaisselle, les courses ou le repas... donc pleins de petites choses du quotidien qu'on ne sait plus réaliser quand on est malade.

On remarque également un changement physique et mental chez la personne qui est très difficile à vivre quand on a 18 ans. On se demande si les personnes de mon âge pourraient comprendre ce que je vis. La plupart du temps, la réponse est « non ». Il arrive que des personnes ayant l'âge de mes parents comprennent la situation, mais pas les personnes de mon âge. Et c'est difficile de parler avec celles-ci et de leur expliquer la situation : les personnes ne vont pas comprendre ce que c'est d'aider sa mère malade et de réaliser des tâches que celle-ci ne peut plus faire ou avec beaucoup de difficultés.

Tout à l'heure, tu disais quand tu en parlais autour de toi, tu disais qu'il y avait des fois des gens qui étaient un peu compréhensifs, mais peut-être pas pour les mêmes raisons, telles qu'un *burnout*. Avec eux, arrivais-tu à te connecter ou à vous comprendre ?

Donc, oui, on arrivait à se comprendre sur certains points, mais eux n'avaient pas connu les traitements, comme des chimios... Mais on arrivait à se comprendre, parce que, même si c'est un *burnout*, les parents ne fonctionnent plus comme d'habitude et il faut qu'on les aide.

Ils perdent la notion du temps, car ils ne font plus rien. Ils ne se rendent plus compte de l'heure ni du jour... D'habitude, ils sont dans une vie active. Il faut donc leur rappeler quelle heure il est, leur rappeler les activités à réaliser tel ou tel jour...

Même s'ils n'ont pas du tout connu la même chose, il faut aider nos parents au quotidien. Oui, on arrive à se connecter et à se comprendre sur certains points, mais pas sur tous. Mais cela fait du bien, même si ce n'est pas une maladie agressive.

Donc, c'était quoi le plus difficile pour toi ? Est-ce le fait d'avoir réalisé ou les changements ?

Pour moi le plus difficile, c'est de voir ma maman se dégrader, la voir perdre ses cheveux, ses cils, ses sourcils, et, surtout, la voir s'énerver sur elle-même, car elle ne parvenait plus à faire ce qu'elle faisait avant. Et là, c'est très difficile, car même si on lui dit que ce n'était pas de sa faute, que c'était à cause de la maladie, du traitement et des effets secondaires... Ça l'énervait de ne pas réussir à réaliser ces tâches. Même si on essayait de lui faire comprendre que ce n'était pas sa faute qu'elle avait subi une chimio, des rayons, des traitements...

Donc, ça a été très difficile de voir tous ces changements physiques et moraux, l'insomnie, les douleurs un peu partout, le fait de la voir s'énerver sur elle-même alors que ce n'était pas de sa faute. Ce ne sont pas eux qui ont décidé de tomber malades. Donc c'est vraiment très difficile de vivre cela aussi.

Quand la maladie est apparue, as-tu pu le dire à l'école ? Et qu'en ont-ils pensé ?

Pour le coup, j'ai eu beaucoup de chance, car j'avais une prof (cela fait trois ans que je l'avais), et avant d'être prof elle tenait un magasin pour les personnes qui ont eu un cancer. Donc, j'ai eu beaucoup de chance, car j'ai pu aller lui en parler sans jugement. En plus, elle m'aidait et me donnait des noms de produits, tout en me donnant les possibles effets secondaires qui pouvaient arriver.

Mon école où j'étais avait aussi un système de parrainage où l'on choisissait un prof qui nous parrainait pour toute l'année. Donc, j'ai pu parler avec elle du fait que ma maman était malade. Quelques amis étaient au courant aussi. Mais pas tous les profs, car il y en avait qui n'étaient pas du tout compréhensifs. Donc, je n'avais pas envie d'en parler avec eux non plus. Ce n'est pas du tout le truc qu'on a envie d'étaler à tout le monde, de dire que ma maman était malade et que j'étais son aidante-proche.

Je pouvais avoir des difficultés à l'école, parce que le jour de mon examen, elle avait un rendez-vous médical. Donc là, je m'en faisais plus pour ma maman que pour mes examens.

Donc, j'ai vraiment eu la chance d'avoir eu cette prof qui me comprenait, qui était très compréhensive et très gentille. Elle prenait des nouvelles de moi et de maman les week-ends par mail. Si j'étais absente, elle me demandait tout de suite si j'avais eu un problème avec maman. Donc, j'ai vraiment eu beaucoup de chance de l'avoir. Elle comprenait ma situation. Et donc, c'était vraiment agréable

(1) Le témoignage est disponible sur le site : wallonie.aidants-proches.be/retour-sur-la-journee-detude-du-28-novembre-2024/#1733829615819-c01b7a7c-1225.

L'équipe du J.D.J. tient à remercier Maé de nous avoir autorisés à retranscrire son témoignage.

pour moi, car si j'avais un problème à jour à l'école, je pouvais directement aller lui en parler : elle m'écouterait, me comprendrait et me donnerait des conseils, sans jamais me juger. Donc, j'ai donc eu beaucoup de chance d'avoir eu cette prof-là.

Donc là, tu as à peu près expliqué ce qui se passe à l'école. Et comme tu le dis, la chance n'est pas partout. Est-ce que les soignants et les docteurs t'ont donné suffisamment d'informations ? As-tu eu de bons échanges avec eux ? As-tu pu discuter avec eux ou pas ?

Alors pas de bol pour moi. Je ne pouvais pas assister aux rendez-vous de maman à l'hôpital, car c'était la période Covid. Je n'ai pas eu l'occasion de parler aux médecins ni aux soignants. Mais j'ai eu plus de chance en rencontrant les personnes qui s'occupaient d'atténuer les douleurs de ma mère provenant des effets secondaires dans les centres de traitement du cancer. Ils m'expliquaient les traitements et les effets secondaires qui pouvaient arriver. Donc, j'ai eu l'occasion de parler avec eux, mais pas directement avec les médecins de ma maman, car je n'étais pas autorisée à aller avec elle à l'hôpital.

Actuellement ma mère n'a plus que des soins à domicile. Elle a seulement des rendez-vous de contrôle où je peux y assister. J'aurais vraiment voulu assister et être présente pour elle durant les précédents rendez-vous.

Et cela te fait du bien d'y aller ? Cela t'apporte quoi d'aller avec ta maman ? Pourquoi est-ce important pour toi d'aller avec elle ?

Pour moi, ça me permet déjà de rencontrer essentiellement d'autres personnes qui sont également malades. Cela me permet aussi de me dire que j'ai le droit d'être présente pour elle, même si je l'attends dans la salle d'attente, j'ai le droit de l'attendre. J'ai le droit d'être là. Je peux parler avec des bénévoles ou des aide-soignants. Si on a des questions, c'est beaucoup plus facile de les poser aux personnes du corps de santé. Et puis, c'est important, car je montre à ma maman que je la soutiens et que je suis là pour elle. C'est important, je trouve, d'expliquer à son aidant que je suis là pour toi. Je suis présente avec toi, à tes rendez-vous et je t'attends. C'est une forme de soutien je trouve.

C'est clairement une forme de soutien. J'ai posé cette question-là, car c'est normal pour les jeunes d'aller avec son père ou sa mère. Est-ce qu'il t'est déjà arrivé que tu t'empêches de faire des choses pour aider ta maman ? Que tu te laisses toi sur le côté au profit de ta maman ?

Au tout début, pendant presque un an, je laissais complètement ma santé mentale sur le côté, parce qu'il fallait que j'aide ma maman le plus possible. Et quand elle commençait à aller mieux et qu'il y avait moins d'effets secondaires pénibles, à ce moment-là je me suis dit que

j'allais prendre un peu du temps pour moi, car c'est difficile.

Au début, ma famille ne comprenait pas comment je pouvais dire que ça allait, alors que ma maman était malade et que j'étais au quotidien pour elle. Et, puis je me suis rendue compte que quand ça allait mieux, j'ai eu un gros moment où ça n'allait vraiment pas, car je prenais enfin du temps pour moi, et je me rendais enfin compte que ma maman était malade.

Elle avait de la chance, car ce cancer se soignait bien, mais d'autres n'avaient pas cette chance. Mon ex avait eu son papa qui était mort d'un cancer, et cela m'avait mis une claque. Soit tu as de la chance, soit tu n'en as pas. Elle a eu un cancer qui se soigne bien, mais ce n'est pas le cas de tout le monde, et quand je me suis rendu compte de cela, je n'allais pas bien du tout.

Comme elle allait mieux, je prenais plus de temps pour moi, je pouvais aller voir un psy. Durant mon année scolaire, ma santé mentale, cela n'avait rien à faire, c'était ma maman avant tout.

C'est le cas de beaucoup de jeunes qui sont dans ta situation et même d'adultes en général. Quand tu as dit je commence à penser à toi, pour toi, c'est quoi penser à soi ?

Tout simplement, chaque année je fais un bilan sanguin que je ne faisais pas forcément avant. Certaines choses peuvent être décelées auparavant. Je vais également faire des mammographies beaucoup plus tôt, même s'il n'y a pas de facteurs génétiques, il y a beaucoup de cas dans ma famille.

La santé, c'est se rendre compte qu'il y a des petits soucis, car quand c'est trop grave, c'est beaucoup plus compliqué à prendre en charge et les traitements sont beaucoup plus lourds. Tandis que quand c'est au tout début, les soins sont moins lourds.

Je consulte également une psy spécialisée dans les aidants de personnes qui ont des maladies. Donc maintenant, je prends soin de moi mentalement. Je me fais du bien aussi, je prends du temps pour moi. Maintenant j'ai la chance de pouvoir en parler avec quelqu'un de la maladie de ma maman sans fondre en larmes. Auparavant, quand je parlais de la maladie de ma mère, je tombais en larmes. Je ne savais pas les retenir.

À l'époque, lorsque tu avais dit à ta prof que tu étais dans cette situation-là, si elle avait proposé que tu en parles avec d'autres jeunes, l'aurais-tu fait ?

Je crois qu'au début j'aurais dit « non », car je n'aurais pas été capable de le faire. Je n'aurais pas été capable d'en parler avec d'autres jeunes que je ne connaissais pas, car c'était trop douloureux et trop difficile. Ce seraient des inconnus et je n'aurais pas été à l'aise avec eux. Mis à part des personnes proches, je n'y arrivais pas.

Où alors ne pas en parler et faire des activités avec des jeunes étant dans la même situation que toi ? Tu en penserais quoi ?

Je pense que j'aurais été plus à l'aise là-bas, car je n'aurais pas été obligée d'en parler. J'aurais su que les autres étaient dans la même situation que moi, et personne n'aurait été obligée d'en parler. Cela aurait été sympa de faire des choses qui nous auraient fait oublier notre situation et nous faire oublier qu'on a un proche ou un parent malade. Ce serait agréable de partager, par exemple, un repas avec quelqu'un qui se trouve dans la même situation que moi et qui comprenne ce que je vis. Cela aurait été vraiment sympa.

Aurais-tu quelque chose de particulier à partager ? Par exemple un sentiment, colère, tristesse, quelque chose dans ce parcours-là qui t'a touché ou pas ?

Pour moi, cela a été difficile, car maman est tombée malade juste avant les fêtes de Noël. Au repas de Noël, ma maman n'était pas là, car elle s'était fait opérer quelques jours avant. Mon frère et moi étions au courant et nous devions mentir à toute la famille, car elle n'avait pas envie de leur annoncer à ce moment-là. Mentir en disant qu'elle avait fait un gros malaise était difficile, car nous avions des médecins dans la famille et qui n'arrêtaient pas de poser des questions. Et annoncer la vérité plus tard était également difficile. Heureusement que nous avons une famille très solidaire qui venait très souvent à la maison après cet événement. Par exemple, venir voir maman quand moi j'étais en cours ou faire les courses à ma place. Ma tante qui faisait le ménage était également un soulagement.

J'ai aussi eu la chance d'avoir cette prof avec qui je pouvais en parler. Mais avoir un référent aurait été vraiment sympa, ne serait-ce quand il y aurait eu des problèmes à la maison. Ce n'est pas forcément pour les aidants-proches : je pense qu'il y a d'autres jeunes de mon âge qui ont d'autres problèmes que de devoir aider un parent. Avoir un référent dans une école avec qui on pourrait en parler et qu'il pourrait dire que cette élève-là « lui, est-ce que vous pourrez le laisser tranquille ou ne pas l'engueuler en classe, ne pas le punir s'il y a un retard d'un ou deux jours pour les devoirs ». Cela aurait été vraiment agréable.

Tu n'as jamais été au centre PMS ?

Non non.

Car le centre PMS c'est vraiment ce que tu as dit. C'est le référent pour les problèmes psycho-médico-sociaux à l'école ou à la maison.

Ce n'est pas forcément des gens qu'on connaît, donc il n'y a pas vraiment de confiance. Tandis que moi c'était une prof avec laquelle j'étais en confiance. Je pouvais lui parler. Il y a une grande différence de parler avec quelqu'un

qu'on ne connaît pas. En tant qu'élève, on a tous un prof qu'on préfère, qui est plus sympathique que les autres et c'est forcément ce prof-là vers lequel on va se tourner si on a des problèmes à la maison. Tandis qu'une inconnue ou un membre du centre PMS, ce n'est pas la même chose. On n'a pas forcément confiance, on n'a pas envie de leur parler de ce qui se passe.

Au niveau financier, lorsque la maladie s'est déclarée, y a-t-il eu des problèmes dans le budget ? C'est un phénomène qu'on rencontre souvent chez les jeunes aidants-proches, car la maladie prend énormément de ressources et de temps. As-tu rencontré un assistant social en ce qui concerne la maladie de ta maman ?

Moi je n'ai jamais rencontré personne du milieu social, mais je sais que maman a eu un arrêt maladie. Le salaire a diminué et la mutuelle a pris en charge une partie. Heureusement, elle avait une assurance santé qui prend encore plus en charge que la mutuelle.

Le salaire diminue et quand on doit payer la mutuelle, on sait qu'on doit mettre de côté, car il faut la rembourser. Oui, il y a eu des moments où maman avait à peine de quoi payer le loyer ou payer à manger. Et puisque je ne travaillais pas, je ne pouvais pas non plus apporter mon aide. Et quand on est jeune aidante-proche, et qu'on souhaite trouver un travail, c'est beaucoup plus difficile. On a envie de trouver un mi-temps qui pourrait nous arranger nous. D'un point de vue financier, c'est toujours difficile maintenant, car elle gagne la moitié de son salaire. De plus, on met une partie de l'argent sur le côté afin de rembourser la mutuelle plus tard. Oui, c'est arrivé que des membres de la famille aient payé les courses de temps en temps. Maman a toujours tenu à tout rembourser après, mais c'est difficile de demander de l'argent à sa famille, car tu n'as plus assez d'argent pour vivre correctement. Il y a certains mois où il était difficile de payer le loyer.

Pour la prochaine fois, tu peux savoir qu'il y a le CPAS pour demander des aides financières, des aides sociales, ou des colis alimentaires. C'est pour tout le monde et les personnes dans ce genre de situation. Aurais-tu un dernier mot pour la fin ?

Je voudrais juste dire que je suis ici avec plaisir et que j'espère que mon témoignage va permettre d'aider d'autres personnes.