Troisième journée d'étude dédiée aux Jeunes Aidants Proches : « Pistes et actions concrètes pour soutenir les jeunes aidants proches »

Mercredi 04 octobre 2017 – Salle Dupréel (ULB)

Compte-rendu du GAMP

Table des matières

Discours d'ouverture par Christine Croisiaux 3
Témoignages 3
Expériences d'actions concrètes dans le soutien aux jeunes aidants proches 7
Projet Jade 7
Projet Le BICEPS 8
Institut Emile Gryzon 9
Villa Indigo – Quel répit pour les fratries ?µ 9
SUSA 10
CHU Brugmann 10
Alateen 11
Casa Clara 11
La Braise 12
La Maison des Jeunes Aidants Proches 12
Discours 13
Présentation des résultats de 2 recherches réalisées par le service JAP 13
Résumé des Ateliers 15
Conclusion de cette journée 16

Discours d'ouverture par Christine Croisiaux

Cette journée a pour but de trouver des pistes pour aider les jeunes aidants-proches. Madame Croisiaux remercie d'ailleurs les jeunes aidants-proches pour leurs témoignages.

Deux études ont été menées cette année pour mieux comprendre leurs besoins. La Plateforme JAP a d'ailleurs engagé des chargés de recherche.

Témoignages

Laure :

La maman de Laure a appris qu'elle avait un cancer quand Laure avait 19 ans. Elle est morte quatre ans plus tard. Laure a pris sa sœur en charge et accompagne également son père à la suite d'un AVC.

Laure a créé un spectacle « Le massacre du printemps » avec une amie qui a également perdue sa maman d'un cancer. Le spectacle met en avant Edith, une aidant proche qui a perdu sa maman. Elle parle à son oncologue mais a un propos différent selon les âges, elle apparait ainsi en adolescente, femme d'âge moyenne et vieille dame. Le dialogue est difficile et Edith a différentes réalisations selon les âges.

Pour Laure, ce qui lui est arrivée était un engagement à corps perdu. C'est particulièrement le cas quand on est adolescent et tout est plus féroce ou intense. Avec ce spectacle, elle cherche à sortir du champ de bataille et comprendre la place de l'aidant proche. Elle cherche à reconstruire ce qui a été détruit.

L'enjeu est de vivre après la mort de l'être qu'on a aidé. C'est quelque chose d'extraordinaire, un grand moment de transformation et cela demande une immense capacité d'adaptation.
Il faut avoir les forces nécessaires pour soutenir les capacités d'invention.

Il ne faut pas essayer de normaliser ce qui est anormal mais il ne faut pas non plus juste subir.
Laure s'est perdue dans l'immensité au début et ne trouvait plus trop son centre de gravité.
Il faut reconnaître ses limites, surtout quand on est jeune, car on a tendance à prendre tout pour soi. On pense « si je m'écroule, tout s'écroule ». On cherche à donner du sens au non-sens. Le risque est de ne voir que ce qui est détruit.

Pistes pour aider les jeunes aidants proches :

- Considérer l'avis et les sentiments du jeune aidant proche : lui dire qu'il est trop jeune et qu'il ne doit pas prendre des décisions n'a pas de sens pour Laure.
- Faire appel à un médiateur pour la famille afin de responsabiliser chacun et faire en sorte qu'une personne ne prenne pas tout pour elle-même (l'ironie est quand cette personne est justement le jeune aidant proche, qui est pourtant tenu à l'écart par le corps médical).
- Se réconcilier avec la vie, même si c'est difficile.

Maud

La maman de Maud était atteinte de la maladie de Charcot. Tous ses membres étaient paralysés et il n'y avait pas de possibilité de guérison. Elle a donc décidé de se faire euthanasiée et est décédée il y a deux ans.

Le dernier week-end s'est passé en famille et s'est terminée sur une note positive pour la famille, qui a pu passer de bons moments ensemble malgré tout. La maman de Maud a fait preuve d'un courage incroyable.

Les deux ans qui ont précédés sa mort ont été extrêmement difficiles. Maud, son père et son frère étaient très isolés et ce n'est que vers les derniers mois qu'ils ont obtenu l'aide dont ils avaient besoin. La demande d'aide est d'ailleurs venue de Maud.
A l'époque, Maud avait une certaine colère de la situation. Elle en voulait à sa mère et s'en voulait énormément de fait. L'ambiance à la maison était très tendue, au point que Maud avait parfois du mal à rentrer chez elle à la fin de la journée.

C'était aussi compliqué car son père et frère disaient ne pas avoir besoin d'un psychologue. Maud essayait donc de trouver plein de petits « trucs » différents pour aider sa famille. Il est cependant très dur d'aider quelqu'un qui n'accepte pas l'aide d'autrui. La mère de Maud, par exemple, refusait tout aide et ne voulait pas voir des gens qui avaient la même maladie qu'elle. Le frère de Maud n'était pas à la maison tous les jours, donc c'était surtout elle qui prenait les responsabilités.

Avec l'aide d'une association, la famille a pu être soulagée car des infirmières sont venues pour aider. La journée était plus rythmée. C'était important d'avoir cette aide mais cela a été très dur à accepter et à entraîner une très grande culpabilité chez Maud, qui s'en voulait de laisser des inconnus s'occuper de sa mère.

Après la mort de sa mère, Maud a eu une espèce de « rage positive » où elle se disait qu'elle allait vivre pleinement et totalement en l'honneur de sa mère. C'était une énergie croissante mais qui est retombée après deux mois, où elle s'est sentie lessivée physiquement.
Si on lâche, la personne lâche, explique Maud. Elle a donc tenu non-stop pendant deux ans et a du mal à récupérer encore aujourd'hui.

Elle se pose aussi beaucoup de questions sur le deuil. Peut-on bien le vivre ? Elle n'a pas de réponses. On lui a reporté qu'il fallait mieux pleurer maintenant et exorciser tous les sentiments que tout garder pour soi pour ensuite avoir un grand burn-out cinq ans plus tard. Elle a donc très peur de ça et trouve qu'à ce niveau-là il n'y a pas vraiment de repères. Il n'y a qu'un vide énorme.

Ses pistes pour aider les jeunes aidants proches :

- Parler des structures qui existent
- Faire accepter la situation à toute la famille
- Essayer de garder de bonnes relations avec la personne dont on est aidant proche jusqu'à la fin afin de ne pas avoir de regrets
- Communiquer régulièrement
- Donner des possibilités aux aidants proches de s'exprimer et être créatif
- Cultiver la joie
- Trouver des séances pour atténuer le sprint physique

Clara et Romane

Clara et Romane sont deux sœurs. Elles ont une autre sœur qui n'est pas présente.

Clara commence à témoigner en premier.

Clara

La maman de Clara et Romane a toujours été dépressive et alcoolique. La situation de leur maman était plus difficile à comprendre quand elles étaient petites cependant. Les sœurs se sont organisées au fil du temps. Clara, l'ainée, a commencé à assumer les tâches à la maison comme si c'était un rôle naturel. C'était très compliqué à la maison (où il fallait cacher les bouteilles et prendre soin de la maman) et à l'école car les sœurs ne dormaient pas beaucoup. Elles se relayaient la nuit pour vérifier que leur maman n'était pas malade ou n'allait pas commettre un suicide.

A l'école, tout semblait dérisoire par comparaison mais c'était un lieu de tranquillité. Personne ne se doutait de ce qui arrivait aux sœurs jusqu'à ce que Clara finisse à l'infirmerie de l'école. Un de ses professeurs, qu'elle remercie sincèrement, lui a dit qu'il ne savait pas trop ce qui se passait dans sa vie mais que la psychologue de l'école était là pour l'écouter si besoin. Clara explique que ça l'a sauvé. Elle a pu voir la psychologue trois fois par semaine et se sentait donc moins seule dans sa colère et impuissance.

Si les sœurs se sentaient coincées dans cette situation, elles sont très soudées et avancent ensembles. Il n'y a pas le choix de batailler explique Clara.
Leur mère tombe au bout d'un moment dans un coma. Le contre-coup est arrivé pour Clara, qui a développé un trouble alimentaire et s'auto-détruisais. Elle avait envie de ne rien faire et de ne rien expliquer. Elle est restée murée chez elle pendant deux ans, jusqu'à ce qu'elle ressente le besoin de rebondir.
Aujourd'hui, Clara a du mal à prendre des décisions. Elle a envie d'être maman mais a peur de ne pas être capable d'assumer ce rôle.

Le sentiment de culpabilité est présent. Par ex : « Je pourrais l'aider plus » mais il faut aussi penser à soi car on oublie de le faire très souvent. Il faut que les associations et professionnels soient sensibilisés à la question. Ils ne doivent pas assumer toutes les casquettes mais il faut aussi soigner ceux qui soignent.

La découverte de la Plateforme des Jeunes Aidants Proches a été bénéfique pour les sœurs. Elles ont la sensation de ne pas être seules dans cette situation difficile et ont l'impression aussi d'avoir une plus grande famille. Les jeunes aidants proches se comprennent sans devoir trop se parler.

Pistes pour aider les jeunes aidants proches :

- Ouvrir une maison des jeunes (projet de la Plateforme Jeune Aidant Proche)
- Pousser les jeunes à parler et s'exprimer de plusieurs façons

Romane

La maman de Romane et Clara a développé le syndrome de Korsakoff qui l'a rendu totalement dépendante. Il s'agit de la conséquence de son alcoolisme. Il a fallu un moment pour qu'on comprenne ce qu'elle avait vraiment. Elle est restée dix ans dans un hôpital

psychiatrique et est maintenant en maison de retraite. Le fait de comprendre ce qu'elle avait a accéléré le processus d'acceptance. Avant, c'était surtout l'incompréhension qui régnait. Il n'y avait pas de relai entre le corps médical et les sœurs. Romane pense d'ailleurs que le corps médical les a failli.

Les sœurs ont eu de la chance d'avoir des ressources financières et un soutien du reste de la famille. La Plateforme JAP a aussi été utile pour s'informer et trouver de l'aide administrative (car les sœurs se sont trouvées souvent très démunies par rapport à ça). Il faut tout apprendre sur le tas, surtout dans les situations d'urgence. La plateforme JAP leur a également permis de partager leurs connaissances et apprendre aux autres.

Pistes pour aider les jeunes aidants proches :

- Trouver un modèle sain et bienveillant : être son propre parent est très effrayant car il n'y a pas de modèle stable autour de soi
- Aider les autres
- Développer son sens de l'empathie

Christophe

Christophe a deux sœurs, dont une qui a un handicap lourd mental et physique.
Christophe a été l'enfant qui a permis à ses parents d'aller de l'avant, car il est arrivé après sa sœur handicapée. Il a aidé ses parents et a pris sa sœur en charge. Il a développé un langage gestuel avec sa sœur qui lui a permis d'être sa référence principale. C'était une vie différente des autres. Adolescente, sa sœur a été placée en institution.

Christophe a souffert du manque de communication. C'était une éducation de non-dits. Il s'est identifié comme rebelle dans la société. Il a continué à être aidant-proche quand son grand-père a eu un cancer généralisé. Il fréquentait donc régulièrement l'institution de sa sœur et la clinique de son grand-père. Par la suite ses deux parents ont eu la maladie d'Alzheimer.

Il a vécu ça comme une « chance » d'être celui qui aide et non celui qui doit être aidé. Avec l'âge et l'expérience, il a compris qu'il fallait prendre de l'aide directement. Quand on est jeune, on ne sait pas encore ; on a du mal à prendre de l'initiative et on a plus tendance à subir.

Il fait remarquer aussi qu'il est papa maintenant et pense qu'on peut vraiment s'épanouir en étant adulte.

Pistes pour aider les jeunes aidants proches :

- Trouver un moyen de remplir le vide et se construire dans la durée
- Se trouver des amis ou compagnons, même des animaux. Christophe avait un chien dans sa jeunesse et le fait de l'avoir près de lui ou de sortir avec lui l'a aidé
- Trouver d'autres jeunes aidants proches
- Se trouver des moments de répit, c'est très important

Marie-Dominique

Marie-Dominique a 53 ans, elle est neurologue spécialisée dans les victimes d'un AVC.
Elle était la dernière d'une fratrie de quatre et avait quinze ans quand sa mère est tombée malade. Sa mère était paralysée et la situation se dégradait avec une hygiène difficile à tenir.

Marie-Dominique se sentait impuissante face à la situation et ressentait de la rage, particulièrement contre les médecins qui ne savaient pas ce que sa maman avait. Enfin, un diagnostic est tombé : sclérose en plaques. Marie-Dominique ne comprenait pas pourquoi cela avait mis autant de temps pour être détecté.
A cette époque, sa mère est déjà en fauteuil roulant.

Aucun médecin ne lui a parlé. Son père n'a jamais vraiment voulu expliquer et sa mère ne lui a rien dit pour la protéger. Marie-Dominique a grandi en subissant ça. Elle a appris sur le tas comment aider sa mère. Par la suite elle est devenue médecin.

Elle s'est sentie apaisée en comprenant le diagnostic de sa mère et en comprenant par la suite comment la maladie fonctionne.

Pistes pour aider les jeunes aidants proches :

- Répondre honnêtement à leurs questions car cela amène un véritable apaisement

Conclusion des témoignages :

De tous les témoignages, on constate qu'il n'y a pas qu'une solution mais bien plusieurs pistes valides. Les jeunes aidants proches (ou ceux qui l'étaient) pensent aussi que la créativité est importante pour remplir le vide.

Expériences d'actions concrètes dans le soutien aux jeunes aidants proches

Projet Jade

Par Françoise Ellien, psychologue et directrice du réseau de santé SPES (Essonne)

Le projet Jade consiste en du répit trouvé via le cinéma. Il accueille des jeunes entre 8 et 20 ans qui seront accompagnés et aidés par des réalisateurs de film.

En France une étude est sortie récemment sur le nombre d'aidants proches. Ils seraient à peu près 8 millions dont 900 000 jeunes aidants proches. Il s'agit pourtant d'une réalité taboue.

Le projet Jade est une collaboration avec Isabelle Brocard, il se trouve en Ile de France mais est développé sur le territoire national. Il donne la parole à ces jeunes via des ateliers cinéma-répit.

Le matériel artistique est un vecteur exceptionnel. Comme 50% des jeunes sont en difficulté scolaire, le choix du langage audiovisuel n'est pas anodin. Il est non discriminant et un véritable espace de répit et d'expression. Les adolescents ont une très grande peur de la discrimination donc ne plus se sentir seul est précieux.

Il y a deux groupes d'âge qui se consacrent à deux types de film : films d'animations (pour les plus jeunes) et les documentaires (pour les plus âgés). Les films peuvent être très concrets ou conceptuels, la liberté est laissée aux jeunes. A la fin d'une session, le projet JADE en partenariat avec une salle de cinéma fait une projection grand public des réalisations.

Les jeunes peuvent être aidés par un psychologue durant leur stage s'ils le désirent. C'est une option et non une obligation. Le séjour dans le projet Jade est gratuit, ce qui nécessite des mécènes importants.

Le bilan du projet :

- Les jeunes rencontrent d'autres jeunes, cela crée une solidarité importante
- Le projet Jade crée un espace de revalorisation. L'estime de soi de ces jeunes est souvent mis à mal mais le film qu'ils réalisent est vu et regardé par un public
- Ils trouvent un soutien, une écoute, une aide
- Ils ont une prise de conscience qu'ils font quelque chose de particulier qui jusqu'à présent peut créer de la négligence de soi et un isolement social
- Ils n'aiment pas qu'on parle d'eux de manière trop compassionnelle, ils veulent qu'on le fasse de manière juste. C'est là l'intérêt des films qu'ils réalisent. Même s'ils ne sont pas aboutis du point de vue technique, ils racontent ce qui ne semblaient pas racontables.

Un magnifique film réalisé par un jeune aidant proche via le projet Jade est projeté dans la salle.

Projet Le BICEPS

Par Julie Bordet et Silvia Parraga

Le BICEPS est un projet venant de Genève. Il a pour principal but le soutien aux jeunes aidants proches de parents en trouble psychique. Ils estiment que des milliers d'enfant sont concernés en Suisse. Le BICEPS propose des projets pour soutenir les jeunes, sachant que les troubles en question sont parfois tabous et qu'il est difficile d'en parler.

Le BICEPS a cherché des fonds pour se faire connaître et a tenté de répondre à plusieurs questions :

- Comment atteindre les jeunes ?
- Quels sont leurs besoins ?
- Que peut-on leur proposer ?
- Comment s'intégrer dans un paysage d'offres d'aide globale dans la région ?
- Comment recevoir et accueillir ces enfants qui sont souvent oubliés ?

Il y a une résistante des professionnels du fait que le BICEPS fait partie d'une fondation. Il y a des accusations d'amateurisme. Le BICEPS a alors engagé une psychologue pour augmenter sa crédibilité.
Le réseau tout autour a cependant fini par croire au projet.

Au début le BICEPS informait principalement les enfants et le réseau. Après sont venus les groupes de parole (avec insertion de jeux de rôle pour enfants). Ils ont ensuite accueilli les familles et pas juste les enfants.

Aujourd'hui le BICEPS gère principalement des jeunes de 7 à 25 ans (même s'ils sont souples sur les âges). Il y a un suivi individuel, en fratrie ou entre parent et enfant. Il y a des groupes pour enfants mais également des groupes pour parents afin de discuter de leur parentalité.

Le BICEPS fait preuve de souplesse et s'adapte selon les demandes. L'objectif est que le lieu soit un lieu de repère. Comme il s'agit d'une fondation, ils peuvent offrir les prestations et n'ont pas d'obligations de rapport écrit.

Le bilan est plutôt bon pour le moment : pas de projet abandonné et au contraire une offre qui continue à s'étoffer. Les freins sont le manque de reconnaissance, l'image d'amateurisme et les jeunes qui ont parfois du mal à y aller.

Le BICEPS souhaite de plus en plus valoriser les compétences du parent qui restent parent malgré ses troubles. Il faut faire preuve de patience, peser les mots et encourager la créativité. Les consultations sont rapides et le BICEPS continue sa collaboration en réseau, ce qui augmente à chaque fois les chances d'orienter les jeunes chez eux.

A l'avenir, le BICEPS veut continuer ses publications (ils ont publié un livre d'outils), favoriser les groupes et les échanges, augmenter les outils et aides pour la prévention, diffuser l'information et améliorer la visibilité du projet.

Institut Emile Gryzon

Par Anne Jongen, directrice

On constate des jeunes aidants proches dans les classes que sur le tard, en fin d'année lors d'un conseil de classe par exemple. Cela apparait particulièrement quand un jeune fait un recours ou quand on voit que sa situation a des conséquences lourdes sur ses résultats scolaires.

L'école Emile Gryzon en a pris conscience et a ouvert ses portes aux chercheurs de la Plateforme Jeune Aidant Proche.

Il y a plusieurs choses à mettre en place :

- Les éducateurs doivent être particulièrement sensibles à la thématique car ce sont eux qui voient les élèves arriver le matin et qui peuvent donc détecter certains signes. Il faut des formations pour qu'ils reconnaissent les difficultés des jeunes.
- Il faut sensibiliser les enseignants et qu'il y ait plus d'acceptation et d'empathie dans les conseils de classe.

L'école est censée être un refuge car cela apporte une structure et une stabilité en dehors de la sphère familial. Il faut que les professeurs soient humains et laissent cette espace aux élèves.

Villa Indigo – Quel répit pour les fratries ?

Par Maëlle Boland et Aglaë Defavereau-Dejeneret

La Villa Indigo est une maison de répit à Bruxelles pour les enfants qui sont malades. Les autres membres de la famille peuvent prendre du répit aussi. Il y a une relation de confiance entre la famille et l'équipe.

Les frères et sœurs sont trop souvent laissés dans l'ombre. Depuis trois ans, la Villa Indigo organise des après-midis pour frères et sœurs avec des animations. Ils essayaient de travailler

la relation du frère ou de la sœur vis-à-vis de l'enfant malade. Ils collaborent avec Fratriha et la Plateforme des Jeunes Aidants Proches.

Les obstacles concernent la logistique (le lieu est restreint) et le relationnel (que faire des enfants qui n'ont pas des frères ou sœurs ? on ne peut pas les exclure des activités).

La Villa Indigo a organisé un sondage pour obtenir l'avis des parents. Ils ont reçu 23 réponses, avec + de 75% qui étaient intéressés par l'idée d'organiser l'après-midi pour tous les enfants de la famille. Le but des parents serait de partager leur vécu. Ils demandent d'ailleurs plusieurs après-midis et souhaitent rencontrer d'autres parents.

Il faut considérer chaque membre de la famille. Certaines demandes peuvent être à contre-courant des projets de la Villa Indigo (ces après-midis ne sont pas supposés renforcer le rôle aidant des enfants mais au contraire leur apporter du répit).

SUSA

Présentation de Anne Caillaud

Le SUSA est un service d'accompagnement pour l'autisme ; il s'adresse aux enfants, adolescents et adultes. Il offre une stimulation pour les petits, sorties scolaires et à domicile, formations des parents, rencontres, ateliers… Ils accueillent la fratrie, informent et sensibilisent avec intégration des fratries dans les suivis réguliers du SUSA.

Ils organisent une Journée des Familles par an.

Au quotidien, cela dépend des besoins. Ils souhaitent en tout cas améliorer l'accès à l'association pour mieux aider les gens concernés.

CHU Brugmann

Présentation de Marie-Dominique Gazagnes

Le passé d'aidant proche du Docteur Gazagnes l'aide tous les jours dans son métier. Elle travaille aujourd'hui au CHU Brugmann.

Lorsqu'un patient a un AVC, elle demande toujours s'il a des enfants. Les attitudes changent petit à peu à ce niveau mais il faut souvent faire la démarche soi-même, autrement les informations ne se partagent pas.

Elle propose aux patients de rencontrer les enfants individuellement, sans la présence des parents, car la présence du parent peut empêcher l'enfant de poser les questions qu'il a envie de poser. Les parents sont en général soulagés par cette proposition.

L'enfant a d'ailleurs des questions telles que « Est-ce qu'ils vont mourir ? Est-ce que c'est de ma faute ? ». Marie-Dominique explique tout à l'enfant et souvent les suit d'année en année. Si des enfants veulent la voir, elle n'attend pas plusieurs jours. Ils sont prioritaires. Souvent les questionnements se font en deux étapes, elle leur dit qu'ils sont toujours libres de revenir s'ils ont d'autres questions.

Il est important de toujours dire la vérité et ne pas faire croire des choses qui sont fausses ou qui pourraient donner de faux espoirs. Il faut donner les données exactes.

L'équipe du service a des réunions avec toute la famille pour lui donner les informations nécessaires. Cela assure les différentes étapes : hospitalisation, répit, validation. Le service accompagne les patients sans les lâcher, cela permet à la famille d'avoir une sécurité et une confiance en l'équipe.

Alateen

Présentée par Martine Timmermans

Al-Anon consiste en des groupes familiaux d'entraide liés à l'alcoolisme. La section Alateen concerne des adolescents dont la vie a été affectée par la consommation d'alcool d'une personne.
Le programme est en douze étapes et permet de voir l'alcoolisme comme une maladie. Il y a différentes activités avec méditations, reconstructions de liens, réunions, …

Des guides sont présents mais les enfants contrôlent les réunions avec les outils et la parole qu'ils amènent.

Alateen permet aux adolescents de comprendre que c'est normal de demander de l'aide, qu'ils ne doivent pas compter que sur eux-mêmes et qu'ils peuvent se décharger du poids sur leurs épaules. Les adolescents en général sont francs et ont beaucoup de questions. Les guides tels que Martine ne sont pas professionnels (ce qui veut dire que les adolescents peuvent chercher de l'aide d'un spécialiste ailleurs), ils sont là pour partager leurs expériences.

Casa Clara

Présentée par Fanny Calcus

Casa Clara est une maison de répit pour proches d'enfants porteurs d'un handicap ou d'une pathologie lourde. Elle a été créée par un couple qui ont été aidants-proches.

A l'époque, Fanny, son époux et son fils veillaient 24h/24 sur Clara, la fille du couple qui est née avec une maladie grave et qui a demandé une longue période d'hospitalisation. Il y a eu une révélation à un certain moment : ce qu'ils vivaient était identifié, ils étaient aidants proches.

Quels sont les moments pour soi quand on est aidant proche ? Tout demande une organisation colossale. Fanny voulait donc créer un lieu qui serait un havre de paix, où il serait possible de se poser et échanger avec d'autres tout en étant accompagné dans les démarches de resourcement.
Il s'agit donc de formules de répit accessibles, adaptées et ciblées : un service encore unique en Belgique.

La Casa Clara s'est demandé :

- Comment guider les familles et passer au-delà du sentiment de culpabilité ?

- Comment s'identifier comme aidant proche quand on est dans cette situation ? Pour beaucoup, c'est normal de s'occuper de la personne qui est malade et ne s'agit donc pas d'une situation ou un statut extraordinaire.
- Qui s'occupe de l'enfant malade si les aidants proches ont du répit ?
- Comment financer les activités de la Casa Clara ?

C'est via la confiance d'une directrice que la Casa Clara a pu démarrer ces journées de répit et trouver du financement. La Casa Clara a aujourd'hui une centaine de journée de répit organisées derrière elle avec 400 bénéficiaires, dont la majorité sont des parents.

Les journées famille touchent tous les jeunes et ont un objectif de resourcement, de mise au vert, de détente, relaxation et de divertissement en fonction des âges.

La Casa Clara souhaite développer le nombre de journées et augmenter les permanences et journées de répit. L'idéal serait également de déménager la maison à Bruxelles pour se rapprocher des bénéficiaires et partenaires ainsi qu'avoir accès à d'autres formes de financement.

L'enjeu majeur est de développer la notion d'aidant proche et informer au quotidien.
Pour cela il faut travailler en réseau, développer les complémentarités, relayer et orienter.
Il y a différentes initiatives dont une base de données rassemblant tout ce qui est proposé.

La Braise

Présentée par Frédéric Gustin

La Braise est un centre pour personnes ayant eu un AVC ou un traumatisme crânien.
La difficulté de l'équilibre familial a été mis en avant il y a quelques années et un groupe Pères a été créé pour pères touchés par une lésion cérébrale acquise.

La Mission Loisirs du Centre a utilisé son expérience et a proposé des sorties culturelles avec les enfants accueillis dans ces activités. Cela redonne une qualité de vie aux papas.

Aujourd'hui on parle d'après-midi familles.

La Maison des Jeunes Aidants Proches

Présentée par Cédric Roulent

Le service des Jeunes Aidants Proches souhaite créer une maison des Jeunes Aidants Proches qui serait un lieu d'informations et de repos. Les jeunes seraient libres d'y entrer pour trouver de l'aide ou simplement une écoute, un accompagnement, une présence.

Discours

Madame la Ministre Céline Fremault – Chargée des Familles, des Personnes Handicapées, de l'Action sociale, des Relations Internationales et membre du Collège de la COCOF

Madame la Ministre constate que cela fait trois ans que la thématique est abordée avec détermination lors de ces journées d'études. Elle a été séduite par le projet qui était essentiel au développement de la plateforme des Jeunes Aidants Proches. C'est cette conviction profonde qui l'a fait dégager les moyens financiers pour consolider le travail. Les études réalisées permettent d'identifier les gens concernés et faire connaître la réalité des aidants proches. Il est très important de continuer à investir dans les initiatives.

Cette journée permet aussi de présenter les résultats des études, soutenir le travail qui a été fait jusqu'à présent et permette une continuation de ce travail. Cela encourage l'échange d'informations et des collaborations seines. Il ne faut pas cloisonner la thématique.

Les témoignages sont toujours bienvenus, ils permettent à ces jeunes de sortir de l'ombre, sensibiliser le public et le politique. Les actions doivent être coordonnées. Il faudrait ancrer le travail dans la durée et faire en sorte que le projet JAP soit revu tous les cinq ans et pas chaque année.

Madame la Ministre pense qu'il faut assumer la transversalité car la thématique des aidants proches touche plusieurs sphères. L'inclusion ne doit pas juste être un mot mais entraîner une volonté de réaliser plusieurs objectifs, d'où le fait que chaque ministre devrait en tenir compte.

Au public, elle insiste sur le fait qu'il faut continuer à revendiquer et à soutenir les différents services.

Présentation des résultats de 2 recherches réalisées par le service JAP

Présentée par Julie Dupont et Chloé Chabotier

- Recherche « Identification du nombre de jeunes aidants proches à Bruxelles »

Cette étude a été réalisée dans plusieurs écoles avec à chaque fois une explication donnée aux parents et aux élèves le jour-même. Elle a deux buts : combiner la sensibilisation et la recherche. Chaque élève reçoit ensuite une latte JAP avec le numéro et les informations nécessaires. Il y a également des permanences organisées.

1391 élèves de 4 à 26 ans et de tout degré et filière ont été interrogés.

Les questions amènent à deux distinctions dans le profil des élèves : ceux qui sont jeunes aidants proches et ceux qu'on dit pairs aidants.

On compte 14,1% d'aidants proches en tout, c'est-à-dire 2 à 3 élèves par classes de 22. Ils sont d'origine culturelle variée.

Ils aident principalement leurs parents ou la fratrie qui a surtout une maladie physique.

Si ces jeunes pouvaient obtenir de l'aide, ils demandent surtout de l'aide concernant les soins à la personne, le soutien émotionnel, les tâches ménagères, l'aide à la fratrie, les soins médicaux et les aides aux déplacements.

Certains ont répondu qu'ils ne souhaitaient pas obtenir de l'aide. Peu sont venus aux permanences, il faudra donc que la Plateforme JAP trouve des pistes pour rentrer en contact avec ces jeunes et créer un lien de confiance.

- Recherche « Soutenir ceux qui soutiennent les jeunes aidants proches »

☐ Jeunes Pairs Aidants

Les aidants proches soutenus pouvaient être des amis de l'extérieur et pas juste des amis dans leur classe. 377 élèves ont été interrogés (venant de deux écoles différentes). Le groupe Jeunes Aidants Proches était au nombre de 65, celui des Pairs Aidant au nombre de 312.

A la question sur la manière dont ils ont aidé les jeunes aidants proches, les pairs aidants ont principalement répondu : parler avec le jeune aidant proche, être attentif à lui et partager des moments de loisir. C'est donc surtout un soutien émotionnel et du répit qui est donné.

A la question sur les besoins des pairs aidants, ils souhaitent avoir du temps pour aider l'aidant proche, du temps pour eux mais en aucun cas ne veulent se décharger de l'aide qu'ils apportent.

☐ Professionnels

Il s'agissait de professionnels de deux secteurs clé : la jeunesse et la santé. Le questionnaire était en ligne et l'échantillon petit.

De manière générale, les professionnels n'ont pas la sensation d'avoir les outils pour aider les jeunes aidants proches. Ils ont besoin de plus de formations et des informations sur les différents acteurs du réseau.

- Les pistes d'action après ces études :
    - La création de la maison des Jeunes Aidants Proches
    - Offrir une écoute à tous les niveaux
    - Agir dans le milieu scolaire avec la formation des enseignants et la sensibilisation des élèves
    - Travailler la place des jeunes dans l'environnement familial et social
    - Offrir des outils pour les pairs aidants et encourager la solidarité sans mettre trop l'accent sur la responsabilité
    - Former les professionnels et favoriser le travail en réseau

Résumé des Ateliers

Atelier 1

Jeunes Aidants Proches : Quelle place dans le monde de la santé ? Outils pour identifier et soutenir le jeune quand un proche devient dépendant

Il a été constaté en atelier qu'il n'y avait que très peu de structures et que les situations variaient selon la qualité humaine de chacun. Il est important d'identifier les jeunes aidants proches. Cela peut commencer par demander en premier lieu aux patients s'ils ont des enfants. Il faut écouter tout le réseau familial, bien parler aux enfants et expliquer le diagnostic de manière claire.

On constate que les conséquences pour les aidants proches peuvent être la prise de poids, une absence à l'école, etc.

Il est important de créer des formations dans les hautes écoles et universités pour former les futurs professionnels au dialogue, l'empathie et la détection.

Atelier 2

Jeunes Aidants Proches : Quelle place dans le monde de la jeunesse ? Outils pour identifier et soutenir le jeune dans son développement, dans sa scolarité/formation, ses relations et ses loisirs.

Le secteur de la jeunesse est un secteur qui contient beaucoup de services et projets mais très peu d'aide pour les jeunes aidants proches. Il faut sensibiliser et comprendre ce qui se passe en coulisses. Il est impératif de mettre en avant les compétences des jeunes pour qu'ils puisent se construire et ne pas s'oublier. L'atelier a identifié un élément manquant pour le jeune, il s'agit souvent d'un modèle, une icone, un parrain. Quelqu'un qui prouverait que c'est possible de s'en sortir.
Au niveau du CV, si jamais il y a des trous, il faut valoriser les compétences acquises et travailler avec les jeunes pour pouvoir les aider à ce niveau.

Atelier 3

Jeunes Aidants Proches : Quelle place dans la société ? Mise en lumière des situations à risque (mutations familiales, mouvements migratoires, précarité, …). Mise en lumière des ressources sociétales (solidarité de proximité, communication, engagement citoyen et politique, …).

Beaucoup de difficultés peuvent être liées à l'immigration.

On constate également le cloisonnement.

Il faudrait ne pas considérer la personne malade d'un côté et l'aidant proche de l'autre. Il faut prendre en compte tout le système et donc ne pas les séparer.

Il faudrait, au niveau du secret médical, trouver un moyen dans certains cas de donner l'autorisation aux médecins de donner des informations aux jeunes aidants proches. Les conseils de famille peuvent être utiles pour aborder les questions délicates. Il faudrait pouvoir repérer les jeunes aidants proches si possible directement à l'hôpital.

On harcèle les jeunes pour avoir des documents signés de parents ou du médecin à présenter à l'école, est-ce que c'est nécessaire ?

Au niveau du diagnostic et de son annonce, cela crée souvent un grand état de choc. Il faut donc soigner cette annonce et laisser la porte ouverte aux jeunes qui ont des questions.

Atelier 4

Jeunes Aidants Proches : Quelle place dans la famille ? Regards croisés sur le vécu du jeune aidant proche

Il y a beaucoup de non-dits dans les familles et entre les professionnels et jeunes aidants proches. Or le non-dit et le manque d'information créent de l'isolement. Chacun a son parcours de vie différent, d'où l'importance d'être à l'écoute et d'offrir une présence.
Cela ne doit pas forcément être une aide très grande, cela peut être un enseignant qui constate une situation différente des autres et suggère des options pour mieux aider l'aidant proche.

Ne pas les considérer comme des jeunes aidants créent de la souffrance, les tenir à l'écart de tout n'est donc pas une bonne idée. Ils sont parfaitement capables de voir et comprendre ce qui se passe mais on bafoue souvent leurs expertises ou on fait comme si de rien n'était. Ne pas expliquer les choses est toxique. Leur permettre de se reconnaître en tant que jeune aidant proche leur permet aussi de trouver et partager leurs expériences avec d'autres jeunes.

Conclusion de cette journée

Des choses se font : ce sont des gouttes d'eau qui finissent par former des flaques. Nous ne sommes pas seuls à travailler dessus : ce que nous faisons a de la valeur. L'inclusion est le droit à une vie différente mais vécue auprès de tous. On a le droit d'être soi-même.

La créativité peut nous aider à nous ressourcer. Au final, nous sommes experts de ce que nous vivons.