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)

RÉSUMÉ DU GAMP

Note : Ce résumé ne contient que les pistes qui ont été suggérés durant la journée. Pour lire les témoignages, en savoir plus sur les projets ou les études réalisés par le service Jeunes Aidants Proches, nous vous conseillons de lire notre compte-rendu de la journée.

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

- 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**.
- Il faut encourager l'échange d'informations et les collaborations seines. Il ne faut **pas cloisonner la thématique.**
- Il faut écouter les témoignages des jeunes aidants proches car cela leur permet de sortir de l'ombre et **sensibiliser le grand public et le politique**.
- Il faut **ancrer le travail dans la durée** et coordonner les projets sur le point logistique et financier.
- 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.
- Il faut continuer à **revendiquer et soutenir les différents services**.

Témoignages

Pistes :

- **Considérer le jeune avec respect et lui donner les informations dont il a besoin :** Le jeune est déjà investi dès le départ qu'on le veuille ou non. Lui dire qu'il est trop jeune et ne doit pas s'investir n'est pas une bonne idée.
  S'il faut responsabiliser la famille et faire en sorte que le jeune n'ait pas tout sur ses épaules, il faut aussi prendre le temps de lui donner les informations nécessaires qui

pourront lui faire comprendre la condition de la personne dont il est aidant proche. Savoir enfin ce qui se passe apporte un soulagement non négligeable.

- **Tenir les jeunes au courant des structures et aides existantes :** Apprendre sur le tas est une habitude pour ces jeunes mais cela ne devrait pas l'être. Souvent, ils ne savent vers qui se tourner. Ils ne savent pas qu'il y a beaucoup de jeunes qui sont dans la même situation qu'eux. Pourtant leur parler et se retrouver entre eux (via la Plateforme des Jeunes Aidants Proches) leur apporte énormément de bien.
- **Donner la possibilité aux jeunes de s'exprimer et être créatif :** C'est quelque chose de très important pour les jeunes présents. S'exprimer et pouvoir avoir un moyen de gérer ses émotions permet de garder ses forces.
- **Après une période difficile (la mort d'un être dont on a été l'aidant proche) : il faut se réconcilier avec la vie même si c'est difficile.** Il faut trouver un moyen de remplir le vide et se construire dans la durée. Communiquer sur ses problèmes et se trouver un/une compagnon est une solution (note : les animaux peuvent aussi apporter un réconfort).
- **Trouver un modèle sain et bienveillant :** Les jeunes aidants proches sont souvent forcés d'être leur propre parent. C'est très effrayant de ne pas avoir un modèle stable autour de soi.

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

- Projet Jade : Le Projet Jade accueille des jeunes entre 8 et 20 ans qui sont accompagnés et aidés par des réalisateurs de film afin de réaliser leur propre film.
    - Le vecteur artistique est utile pour encourager la créativité et le langage visuel est non-discriminant. Il est important d'**offrir un répit tout en permettant aux jeunes aidants proches de travailler leur estime de soi.**
    - **Ils ont besoin d'une écoute et d'une aide.** Le fait de fréquenter d'autres jeunes crée une solidarité importante, il faut aussi leur laisser la possibilité de s'adresser à des professionnels s'ils le désirent.
    - **Les jeunes aidants proches n'aiment pas qu'on parle d'eux de manière trop compassionnelle.** Il leur faut donc une activité qui permet de raconter ce qui jusqu'à présent n'était pas racontable.
- Projet Le BICEPS : Ce projet a pour principal but le soutien aux jeunes aidants proches de parents en trouble psychique.
    - **Les jeunes ont besoin d'un repère**, un lieu où ils peuvent parler de leurs problèmes sans avoir peur que les conséquences soient trop sévères.
    - **Les parents des jeunes aidants proches restent parents et ils ont besoin de soutien aussi.**
    - Il faut toujours **faire preuve de patience et peser ses mots** car les troubles des parents sont parfois tabous et il est difficile pour les jeunes d'en parler.
    - Il faut **être souple et s'adapter aux demandes**. Il ne faut pas répondre trois semaines plus tard à une demande d'un jeune qui est en détresse maintenant.
- Institut Emile Gryzon : L'institut Emile Gryzon est une école secondaire de la ville de Bruxelles dans laquelle une étude du service JAP a été faite.
    - **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 afin qu'il y ait **plus d'acceptation et d'empathie dans les conseils de classe.**
- Villa Indigo : La Villa Indigo est une maison de répit à Bruxelles pour enfants malades.
    - Il faut **travailler la relation du frère ou de la sœur vis-à-vis de l'enfant malade**, car ils sont souvent oubliés.
    - Il ne faut **pas hésiter à entrer en collaboration avec d'autres membres du secteur** (ex : Fratriha et la plateforme JAP collaborent avec la Villa Indigo)
    - Face aux obstacles (logistique, relationnel), il est bon de **demander concrètement aux principales concernées ce qu'ils souhaitent** et comment les aider. Lancer un questionnaire, si possible, est donc une bonne idée. Et s'il faut tenir compte des commentaires de chacun, il est **important de ne pas renforcer le rôle des aidants proches mais leur apporter au contraire un répit et de l'aide.**
- SUSA : le SUSA est un service d'accompagnement pour l'autisme ; il s'adresse aux enfants, adolescents et adultes.
    - Il faut **améliorer l'accès à l'association** pour mieux aider les gens concernés.
    - **Une ou deux après-midi Famille par an peut aider les fratries**.
- CHU Brugmann : L'hôpital a un service consacré aux patients qui ont eu, entre autres, un AVC. Il est dirigé par le docteur Marie-Dominique Gazagnes.
    - L'information a du mal à circuler entre patients et professionnels : il faut donc aller la chercher et **ne pas hésiter à demander aux patients s'ils ont des enfants qui pourraient être aidants proches**
    - Il est préférable de rencontrer les enfants de manière individuelle et sans la présence du parent pour discuter des problèmes de santé du parent. Cela permet aux enfants de poser toutes les questions. Il faut en tout cas **ne jamais mentir ou « alléger ». Comprendre le diagnostic est primordial pour les jeunes aidants proches.**
    - **Entretenir une relation de confiance entre la famille et l'équipe** peut soulager les familles et faire comprendre aux jeunes aidants proches qu'ils ont quelqu'un à qui s'adresser en cas de questions.
- Alateen : Al-Anon consiste en des groupes familiaux d'entraide lié à l'alcoolisme. La section Alateen concerne des adolescents dont la vie a été affectée par la consommation d'alcool d'une personne.
    - Il est important de faire comprendre aux jeunes aidants proches 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**.
- Casa Clara : La Casa Clara est une maison de répit pour proches d'enfants porteurs d'un handicap ou d'une pathologie lourde.
    - Trouver des moments pour soi est très difficile, cela demande une organisation colossale. **Offrir un lieu de répit adaptée aux besoins des aidants proches avec un accompagnement et une aide** est donc bienvenue. Il faut qu'ils puissent obtenir une journée de ressourcement dans le calme, la tranquillité et avec le moins de culpabilité possible.

- La Braise : La Braise est un centre pour personnes ayant eu un AVC ou un traumatisme crânien.
    - Il y a une difficulté dans l'équilibre familiale, d'où le besoin de **créer des rendez-vous clés pour les familles avec personnes devant être aidés et aidants proches.** Des sorties culturelles sont fort appréciés. Avoir ces moments entre familles redonne une certaine qualité de vie aux personnes.
- La Maison des Jeunes Aidants Proches : Il s'agit d'un projet de la Plateforme des Jeunes Aidants Proches.
    - Les jeunes ont besoin d'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.**

Présentation des résultats de 2 recherches réalisées par le service JAP

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

    - 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.

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

☐ Jeunes Pairs Aidants
    - **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

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 faut identifier les jeunes aidants proches. Cela peut commencer directement par demander aux patients s'ils ont des enfants.
  - Il faut expliquer le diagnostic de manière claire et l'annoncer correctement.
  - Il faut 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.**
  - Il ne faut pas ignorer les jeunes aidants proches dans le secteur de la jeunesse, il faut donc sensibiliser.
  - Il faut mettre en avant les compétences des jeunes pour qu'ils puissent se construire.
  - Il faut un modèle/icone/parrain qui puisse aider le jeune.
  - Si le jeune a des trous dans son CV, il faut qu'il obtienne de l'aide pour valoriser les compétences qu'il a acquises ou se mettre à 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. Il y a également un cloisonnement important.
  - Il ne faut pas considérer la personne malade d'un côté et l'aidant proche de l'autre. On parle d'un système où il faut prendre tout en compte.
  - Au niveau médical, il faut trouver un moyen dans certains cas pour donner l'autorisation aux médecins de donner des informations aux jeunes aidants proches.

- Il n'est pas toujours nécessaire de faire des demandes administratives lourdes auprès de ces jeunes. Si ces demandes persistent, il faut en tout cas pouvoir les aider à les remplir.

- **Atelier 4 : Jeunes Aidants Proches : Quelle place dans la famille ? Regards croisés sur le vécu du jeune aidant proche**
  - Il faut éviter les non-dits dans les familles mais également entre professionnels et jeunes aidants proches car ils créent de l'isolement.
  - Il faut être à l'écoute et offrir une présence. L'aide fournie ne doit pas être énorme. Elle peut être spécifique. Ex. : un enseignant qui constate la situation d'un jeune aidant proche et qui lui propose d'obtenir de l'aide.
  - Il faut considérer les jeunes aidants proches pour ce qu'ils sont car ne pas le faire et ignorer leur situation créent de la souffrance. Les tenir à l'écart est une mauvaise idée. Ils sont parfaitement capables de voir et comprendre ce qui se passe mais on bafoue souvent leur expertise.
  - Leur permettre de se reconnaître en tant que jeune aidant proche leur permet aussi de trouver et partager leurs expériences avec d'autres jeunes.

Conclusions 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.