

Fiche de capitalisation

Dispositif Jeunes aidants

Maison Départementale des Adolescents et des jeunes adultes de l'Ariège – Centre Hospitalier Ariège Couserans



Résumé

La Maison Départementale des Adolescents et jeunes adultes (MDA) de l'Ariège porte depuis 2020 un dispositif Jeunes Aidants. Cette action, par son intégration dans une MDA et par l'approche globale de l'accompagnement proposé, constitue une réponse innovante aux problématiques des jeunes aidants. Cette fiche de capitalisation décrit son fonctionnement et s'intéresse notamment aux partenariats et à leur importance dans son déploiement.

Capitalisation accompagnée par Anne-Lise Delpy, Promotion Santé Occitanie

– Octobre 2024

Carte d'identité de l'intervention

Intervention	Dispositif Jeunes aidants
Porteur	Maison Départementale des Adolescents et des jeunes adultes de l'Ariège – Centre Hospitalier Ariège Couserans
Thématique	Santé mentale - Aïdance
Population cible	Jeunes de 11 à 25 ans, Familles, Professionnels, Grand public
Dates du projet	Démarrage en 2020
Milieu d'intervention	Maison départementale des adolescents et lieux partenaires
Région	Occitanie
Niveau géographique	Départemental (Ariège)
Principaux partenaires	Association JADE (Jeunes AiDants Ensemble), Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS, UR 4057) d'Université Paris Cité (<i>Projet JAID</i>), Agence Régionale de Santé (ARS) Occitanie, Pôle Agglomération Adolescence Jeunesse Information Prévention (PAAJIP) et Information Jeunesse (IJ) de l'Agglo Foix-Varilhes, Point Accueil Ecoute Jeunes (PAEJ) de l'Ariège, Centre Intercommunal d'Action Sociale (CIAS) Pays d'Olmes (Accueil Jeunesse Famille), Mission Locale de l'Ariège, Education Nationale
Objectifs	<p>Objectif général : Repérer et accompagner les jeunes aidants</p> <p>Objectifs spécifiques :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Objectif 1 A : Sensibiliser les professionnels et les acteurs du territoire autour de la thématique des jeunes aidants et leur apporter un soutien • Objectif 1 B : Sensibiliser le grand public autour de la thématique des jeunes aidants • Objectif 2 : Travailler au repérage commun et coordonné des jeunes aidants • Objectif 3 : Accompagner les jeunes aidants âgés de 11 à 25 ans et leur entourage familial
Stratégies mobilisées	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement individuel • Actions collectives • Sensibilisation / Information • Pair aïdance • Partenariats

Contributeur	Planès Alys Psychologue et référente du dispositif Jeunes aidants, Maison Départementale des Adolescents et des jeunes adultes de l'Ariège a.planes@maisondesados09.fr / contact@maisondesados09.fr Site web de la structure
--------------	---



Accompagnatrice	Delpy Anne-Lise Chargée de projets, référente territoriale de l'Ariège, Promotion Santé Occitanie aldelpy@promotion-sante-occitanie.org / antenne09@promotion-sante-occitanie.org Site web de la structure
-----------------	---



Méthodologie	Fiche réalisée sur la base d'un entretien de capitalisation conduit en janvier 2024 en présentiel. Réalisation de la fiche de capitalisation dans le cadre du Dispositif Régional d'Appui en Prévention et Promotion de la Santé (DRAPPS) Occitanie.
--------------	---



Présentation de l'intervention

Présentation de la structure

La Maison Départementale des Adolescents et des jeunes adultes (MDA) de l'Ariège est un service externe du Centre Hospitalier Ariège Couserans (CHAC). Elle se compose d'une équipe pluridisciplinaire avec des agents d'accueil, psychologues, infirmières, éducateurs et un médecin pédopsychiatre. Elle se situe, à Foix, au sein d'un Pôle Jeunesse Collaboratif (PJC) composé d'un service d'Information Jeunesse (IJ), d'une structure d'animation jeunesse (PAAJIP) et de la MDA. Elle bénéficie d'une antenne secondaire située à Saint-Girons et peut réaliser des entretiens sur l'ensemble du département grâce à la mise à disposition de bureaux chez divers partenaires.

Contexte

Depuis 2019, une stratégie nationale « Agir pour les aidants » est portée par le Ministère de la santé. Elle met en avant que 500 000 mineurs de 5 ans et plus apportent une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie. Ces mineurs sont appelés des jeunes aidants.

Les jeunes aidants sont des enfants et des adolescents qui apportent des soins, de l'assistance ou du soutien non rémunéré à un proche qui est en situation de handicap, a une maladie chronique, un problème de santé mentale ou tout autre problème de santé associé à un besoin de soins, de soutien ou de supervision.¹ Différents types d'aides peuvent être apportés : gestion du domicile (courses, ménage...), gestion de la fratrie (devoirs, repas, coucher...), soins (toilette, pansements...) et soutien affectif et moral du proche aidé, démarches administratives, aide financière... Les personnes aidées peuvent être un parent, un grand-parent, un frère, une sœur, un oncle, une tante, un conjoint pour les plus âgés, voire un ami.

En France, 12,3% des collégiens², 14,3% des lycéens³ et 15,9% des étudiants⁴ seraient dans cette situation. Au vu de leur nombre et des conséquences potentielles de leur situation, il est crucial d'identifier et de soutenir ces jeunes.

En effet, bien que cela produise aussi des conséquences positives pour ces jeunes, il apparaît clairement que les jeunes aidants constituent à terme un public parmi les plus fragiles : décrochage scolaire, isolement social, problématiques de santé mentale, etc. Toutefois, très peu de dispositifs dédiés existent à ce jour en France.⁵

En Ariège, un dispositif innovant à destination des jeunes aidants âgés de 11 à 25 ans a vu le jour en 2021 à la Maison Départementale des Adolescents et des jeunes adultes (MDA).

À ce jour, il n'y a pas de réel consensus sur la définition des jeunes aidants et celle-ci varie selon les organisations⁶, cependant, du fait d'un accueil inconditionnel, anonyme et gratuit des jeunes au sein

¹ JADE (Jeunes Aidants Ensemble) : <https://jeunes-aidants.com/jeune-aidant/>

² Pilato, J., Dorard, G. & Untas, A. Prevalence and quality of life of 11–15-year-old adolescent young carers in France: a school-based study. *Eur Child Adolesc Psychiatry* (2024). <https://doi.org/10.1007/s00787-024-02383-0>

³ 1ers résultats de l'étude ADOCARE, JAID : <https://jaid.u-paris.fr/adocare/>

⁴ Chevrier, B., Untas, A., & Dorard, G. (2023). Young Adult Caregivers in Higher Education: A Study of Prevalence in France. *Journal of Further and Higher Education*, 47(5), 699-710 : <https://jaid.u-paris.fr/campus-care/>

^{5 6} E. Jarrige, G. Dorard, A. Untas (2020), *Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider?*, *Pratiques Psychologiques*, Vol.26, p.215-229 :

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1269176319300276#abs0010>

de la MDA, des jeunes aidants qui apportent d'autres types d'aides que celles citées précédemment, telle que, par exemple, de l'aide à un parent allophone, sont également reçus dans ce dispositif.

Un premier projet a été rédigé en janvier 2020, élaboré par Laetitia Cêtre alors chargée de mission au CHAC et Présidente de l'association Jeunes Aidants Occitanie (association aujourd'hui inactive) et Didier Richaud coordonnateur de la MDA. Après une présentation officielle de ce projet en juillet 2020 à la DDARS de l'Ariège, un financement a été octroyé pour mener une action expérimentale par le biais de la MDA pour les exercices 2021 et 2022. Après cette première phase expérimentale de 2 ans, le projet a ensuite bénéficié d'un financement connexe à celui concernant les missions socles de la MDA dans le cadre d'un Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) actuellement courant de 2023 à 2027 inclus.

L'entretien de capitalisation mené avec Alys Planès, référente du dispositif Jeunes aidants, a porté sur le rôle des partenariats dans le dispositif jeunes aidants.

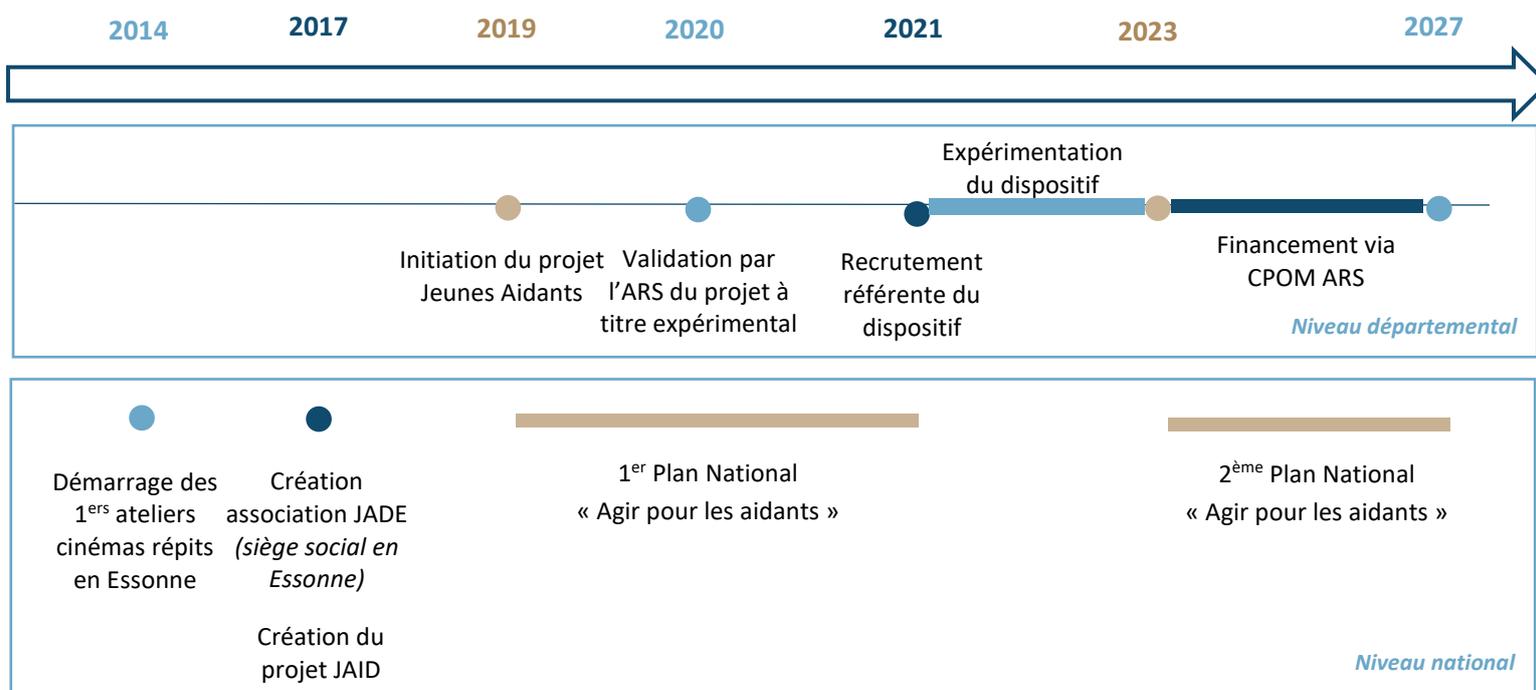
Objectifs

Objectif général : Repérer et accompagner les jeunes aidants

Objectifs spécifiques :

- Objectif 1 A : Sensibiliser les professionnels et les acteurs du territoire autour de la thématique des jeunes aidants et leur apporter un soutien
- Objectif 1 B : Sensibiliser le grand public autour de la thématique des jeunes aidants
- Objectif 2 : Travailler au repérage commun et coordonné des jeunes aidants
- Objectif 3 : Accompagner les jeunes aidants âgés de 11 à 25 ans et leur entourage familial

Calendrier



ARS : Agence Régionale de Santé
JADE : Jeunes AiDants Ensemble

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
JAID : Recherches sur les Jeunes AiDants

Principaux éléments saillants

Partenariats : leurs rôles et leurs apports dans le dispositif Jeunes aidants

Les partenaires nationaux

En 2022, l'intervention de la référente du dispositif lors du 2ème colloque français sur les jeunes aidants à Paris a permis de renforcer les partenariats à l'échelle nationale et notamment d'acter le partenariat avec l'association JADE et le projet JAID.

- L'association **JADE** (Jeunes AiDants Ensemble)

Cette association apporte plusieurs éléments au dispositif. Elle crée des outils de sensibilisation qui peuvent être utilisés par la MDA ; elle appuie la MDA sur l'organisation des séjours de répit (labellisation selon certains critères, organisation de comités des psychologues participant aux séjours) ; elle organise des séjours inter-régionaux auxquels des jeunes aidants ariégeois peuvent participer. Dans le cadre de ce partenariat, les deux structures échangent également sur leurs pratiques pour mieux les nourrir et communiquent réciproquement à leur réseau leurs actions.

- Le **laboratoire de recherche « Psychopathologie et processus de santé »** de l'Université Paris-Cité dans le cadre du **projet JAID**

Suite au colloque national, le partenariat a débouché sur :

- Une publication commune d'un article scientifique qui met en lumière les accompagnements du dispositif à travers des vignettes cliniques,
- Le partage d'outils de repérage (échelle MACA (Multidimensional Assessment of Caring Activities⁷) traduite en français...) et le partage d'expériences,
- L'intégration du dispositif de la MDA dans le projet de recherche Toolkit dont l'objectif est de mettre à disposition des acteurs de terrain des outils permettant a) de repérer les jeunes aidants et caractériser finement leur situation, b) d'identifier leurs besoins et c) de leur proposer un accompagnement adapté.

- **D'autres acteurs de la recherche ou de l'accompagnement des jeunes aidants en France**

sont également partenaires du dispositif Jeunes aidants de la MDA. La participation à des journées d'études et l'échange de pratiques constituent le cœur de ce partenariat.

Les partenaires régionaux

- **L'Agence Régionale de Santé (ARS) Occitanie :**

Au niveau régional, l'ARS finance le dispositif. La direction départementale de l'ARS est un interlocuteur de proximité pour le suivi et l'orientation de l'action de la MDA.

⁷ E. Jarrige, G. Dorard, A. Untas (2020), *Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider?*, *Pratiques Psychologiques*, Vol.26, p.215-229 :

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1269176319300276#abs0010>

Les partenaires départementaux



Source : JADE/JAID

Parmi les partenariats représentés sur ce schéma, certains étaient déjà engagés de par les missions de la MDA : services dédiés à la jeunesse, protection de l'enfance, éducation, établissements médico sociaux, acteurs de l'accompagnement psychologique, professionnels de santé libéraux...

D'autres ont été initiés dans le cadre du dispositif : les services d'aide à la personne et des acteurs de la protection sociale (services de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM), la Maison Départementale des Personnes en Situation de Handicap (MDPSH)), Plateforme de répit (PFR)...

Ces partenaires départementaux ont tous un rôle, à leur niveau et en fonction de leurs missions, dans le repérage, l'orientation ou l'accompagnement des jeunes aidants.

Les principaux partenaires de l'accompagnement : des partenariats en lien direct avec la jeunesse et les familles

L'IJ, le PAAJIP, la Mission locale, le Point Accueil Ecoute Jeunes (PAEJ) (situé à Pamiers) et Accueil Jeunesse et Familles (AJF) (situé à Lavelanet) sont les partenaires privilégiés de l'accompagnement des jeunes aidants de par leurs missions et leur contact direct avec les jeunes.

Le partenariat avec ces structures consiste notamment en des orientations mutuelles et des propositions d'accompagnements complémentaires.

Le PAEJ et AJF partage également à la MDA des données d'évaluation sur le nombre de jeunes aidants suivis annuellement, et un partage réciproque de l'évolution de la situation des jeunes suivis est réalisé. Cet accompagnement partagé permet notamment de couvrir une zone géographique large sur le département.

L'Education Nationale (EN) est également un partenaire incontournable car ses services participent au repérage des jeunes aidants, peuvent les orienter vers le dispositif et proposent un accompagnement complémentaire et un lien quasi-quotidien avec les jeunes.

L'importance des partenariats déjà existants

L'ancrage du dispositif au sein de la MDA a permis de s'appuyer, comme cité ci-dessus, sur des partenariats déjà existants. Cela a permis d'ancrer également le dispositif dans des habitudes de travail déjà instaurées, de travailler en confiance, de proposer des accompagnements qui se complètent et également de pouvoir prendre en compte les jeunes aidants non seulement comme des aidants mais comme des jeunes adolescents dans une logique d'accompagnement global.

Les différents niveaux de partenariats peuvent être schématisés selon le graphique ci-dessous qui met en avant un continuum de la collaboration. Ce continuum est constitué de 4 niveaux interdépendants et croissants en termes d'investissement partenarial. La mise en place de chacun des 4 niveaux facilite l'adoption du suivant. Cette fiche ne s'attache pas à une classification exhaustive des partenaires selon ces différents niveaux mais classe les principaux partenaires cités plus haut.

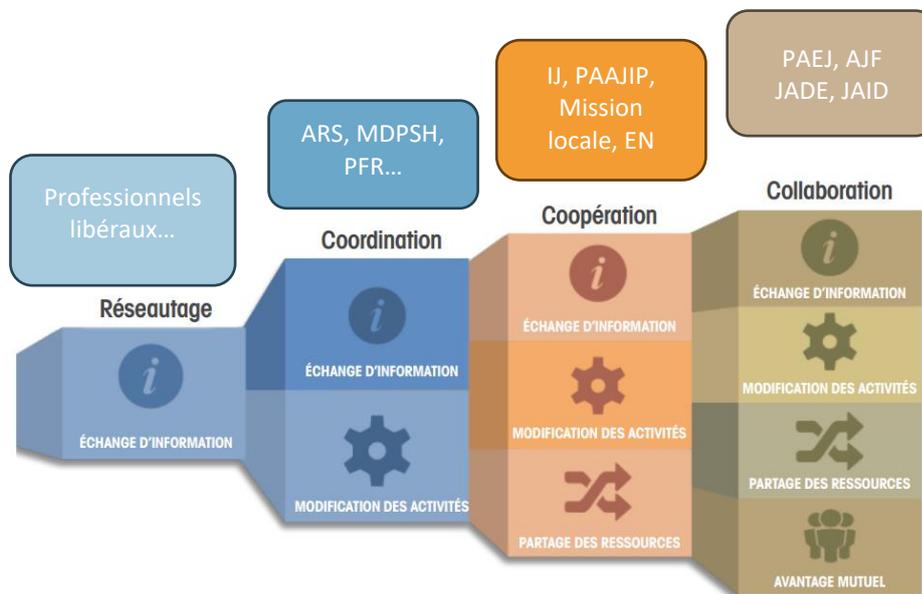


Tableau 1 : Le continuum de la collaboration selon Himmelman (source : Toolkit2collaborate.ca/fr/)

En consultant différentes sources autour du partenariat dans les actions de santé, on note que les partenaires peuvent utiliser différents mots pour décrire les niveaux d'engagement. Dans tous les cas, il est important que tous les partenaires développent ensemble une compréhension commune des objectifs et des principes qui sont visés par le partenariat afin de pouvoir travailler

efficacement.⁸ C'est ce qui est visé par le dispositif jeunes aidants à travers notamment l'axe de sensibilisation présenté ci-après.

Pour favoriser cette compréhension commune, il est intéressant de s'intéresser aux obstacles potentiels du partenariat. Un article de la revue *Les cahiers pédagogiques*⁹ met en avant 3 trois obstacles majeurs rencontrés dans une situation de partenariat :

- Des confusions autour de la notion qui entravent les échanges
- La nécessité de travailler avec et sur la différence
- Une coopération inter-métiers qui engendre des conflits de codes, de normes et de langage et propose un outil contribuant à les dépasser.

Stratégies de mise en œuvre

Acculturation de l'équipe en charge du dispositif

Au début de la mise en place du dispositif, la référente du dispositif a dû s'autoformer à la question des jeunes aidants à travers le peu de données françaises disponibles dans la littérature scientifique (cf encadré « Pour aller plus loin » en fin de cette fiche de capitalisation) et des données internationales. Il a fallu également s'intéresser à la notion de parentification qui peut être décrite comme une situation où le parent qui apporte des soins à l'enfant n'est plus disponible pour lui, psychiquement en priorité. L'enfant peut alors prendre la place de parent dans la relation parent-enfant. La parentification peut concerner certains jeunes aidants mais cette notion n'est pas représentative de l'ensemble des situations des jeunes aidants.

En complément de cette autoformation de la référente, une formation de deux jours sur la thématique des jeunes aidants a été dispensée par l'Association Française des Aidants à l'ensemble de l'équipe de la Maison des Adolescents ainsi que deux infirmiers du CMP adulte de Lavelanet. L'objectif était que chacun des professionnels aient les mêmes informations concernant le repérage, l'accompagnement et l'orientation des jeunes aidants.

Sensibilisation et soutien des professionnels et des acteurs du territoire autour de la thématique des jeunes aidants

Lors de la mise en place du dispositif, une première étape chronophage mais essentielle a dû être menée, à savoir le recueil des coordonnées et la prise de contacts avec les différentes structures déjà partenaires de la MDA pour une information sur le dispositif, ou avec des structures potentiellement concernées par la question des jeunes aidants et dont les partenariats restaient à développer. Cette veille partenariale doit être maintenue tout au long du projet afin de revenir vers les partenaires déjà sensibilisés et en identifier de nouveaux, dans un paysage institutionnel et associatif en perpétuel mouvement (création de nouvelles structures, changement de personnel...).

Lorsqu'une structure répond positivement à la demande de rencontre, le format de sensibilisation est adapté en fonction du temps octroyé par les structures (d'une dizaine de minutes à 1h).

⁸ [Les bases d'un partenariat gagnant, Health Nexus Santé, édition révisée 2018](#)

⁹ Mérini, C. (2012). Travailler en partenariat dans une action d'éducation à la santé. Les cahiers pédagogiques. N°24 numérique hors série l'éducation à la santé <http://www.cahiers-pedagogiques.com/Trois-obstacles-au-developpement-du-partenariat>

La trame globale d'intervention est à peu près toujours la même : qu'est-ce que la MDA ? qu'est-ce que le dispositif jeunes aidants ? qui sont les jeunes aidants ? qui sont les proches aidés ? pour quelles raisons ? quelles sont les aides apportées ? quelles sont les conséquences de l'aide ? quels sont les besoins des jeunes aidants ? que peut-on leur proposer ? que propose la MDA ? et que peut proposer le partenaire ? Selon le temps octroyé et les missions de la structure rencontrée, un accent est mis sur certaines parties de cette intervention.

L'équipe de la MDA a identifié que cette problématique des jeunes aidants est encore trop peu connue, trop peu envisagée par les partenaires. Il y a donc nécessité de présenter des données chiffrées, de répéter les messages, retourner vers les partenaires déjà sensibilisés, garder le lien pour favoriser la prise de conscience que les jeunes aidants existent et ce que cela impacte pour eux. Cela contribue au changement de regard des professionnels sur cette question des jeunes aidants.



« On avait pas forcément, à la maison des ados, déjà repéré des jeunes aidants en disant « ce sont des jeunes aidants ». Mais la définition - quand on dit « c'est des jeunes qui aident un proche malade ou en situation de handicap » - ben oui, on en a plein en fait. On en voit, on en reçoit. On n'avait juste pas mis ce terme-là sur ces situations. »

Alys Planès, psychologue, référente du dispositif Jeunes aidants

Des sensibilisations plus spécifiques sont également organisées :

- La sensibilisation des professionnels de l'éducation nationale (psychologues, infirmiers, assistants sociaux) est assurée par l'association nationale JADE dans le cadre de la stratégie Agir pour les aidants. Deux visioconférences et un temps en présentiel est réalisé.

Cela permet de former les professionnels à cette thématique et pour les chercheuses du projet JAID qui participent à ces temps, d'enrichir les données d'une étude portant sur les représentations des professionnels de l'Education Nationale sur la question des jeunes aidants.

- La sensibilisation des Conseillers Principaux d'Education (CPE) sera proposée par la MDA. De même, pour les lycées professionnels et agricoles qui ne sont pas concernés par la sensibilisation de JADE.
- La sensibilisation des MDA a également été réalisée :
 - Lors d'un rassemblement des MDA d'Occitanie via l'association aujourd'hui clôturée Jeunes Aidants Occitanie
 - Et lors d'une journée nationale des MDA

À l'occasion de temps de rencontres ou de réunions organisées par des partenaires, de façon plus ou moins informelle, l'équipe de la MDA est également mobilisée pour présenter le projet et mettre en lumière la situation des jeunes aidants.

La référente du dispositif est également sollicitée pour intervenir dans des colloques, travailler à la rédaction et la publication d'articles scientifiques, présenter le dispositif lors de réunions dans d'autres départements de la Région Occitanie, lors d'émissions radio ou du journal télévisé régional.

Ces différentes stratégies de sensibilisation participent à une meilleure connaissance de la situation des jeunes aidants en Ariège et en France, auprès des professionnels mais également du grand public.

Les outils utilisés pour cette sensibilisation sont :

- Un diaporama pour les professionnels contenant des données permettant de mieux connaître la question de l'aide chez les jeunes (nombres de jeunes aidants, conséquences de l'aide...)
- Une plaquette de communication
- Des vignettes cliniques, supports type « kesaco », tout autre outil pour illustrer les situations des jeunes aidants
- Un film créé dans le cadre du 1^{er} séjour répit (voir ci-après)
- La publication d'articles scientifiques dans le cadre du projet JAID

Sensibilisation du grand public autour de la thématique des jeunes aidants

L'étape de sensibilisation des professionnels et de maillage partenarial étant aujourd'hui bien engagée, la référente du dispositif note la nécessité d'axer désormais plus l'action du dispositif sur des actions grand public. Des actions ont déjà eu lieu sous forme de cinés débats.

Une recherche de supports et moyens supplémentaires adaptés pour communiquer est en cours. En voici, quelques exemples :

- Film « la forêt de mon père » de Véro Cratzborn : support de Ciné débat
- Construction d'outils : « késaco » créé avec le PAAJIP pour illustrer la situation des jeunes aidants, émission radio
- Stands d'information
- L'inscription des actions du dispositif Jeunes aidants dans des actions plus globales de la MDA et notamment des actions qui portent sur l'adolescence en général (par exemple des ateliers estime de soi qui concernent des aidants et des non aidants, ou des ateliers à destination de parents d'adolescents...)

Travail sur le repérage commun et coordonné des jeunes aidants

Le repérage et l'orientation sont des conséquences de la sensibilisation. Les professionnels orientent les jeunes via une information ou en appelant la MDA. Le jeune n'arrive pas toujours jusqu'à la MDA mais sa situation est tout de même repérée.

Pour améliorer ce repérage et mieux connaître la situation des jeunes aidants en Ariège, l'équipe de la MDA a souhaité participer à l'enquête ELIASS (recherche de JAID) afin d'avoir des données locales. Un travail avec les services départementaux de l'Education Nationale a été initié mais n'a finalement pas pu se poursuivre, cela a mis fin aux possibilités d'enrichir la connaissance de la situation des jeunes ariégeois.

Des données locales existent tout de même via la file active de la MDA. 15% des jeunes accompagnés par la MDA sont des jeunes aidants (données similaires aux études, entre 13 et 16%) mais cette file active n'est toutefois pas représentative de l'ensemble de la jeunesse ariégeoise.

Accompagnement des jeunes aidants âgés de 11 à 25 ans et de leur entourage familial

L'accompagnement proposé par le dispositif jeunes aidants de la MDA consiste en :

- Un soutien psychologique en entretien individuel ou familial

- Des groupes de parole : les jeunes adultes sont plus mobilisés sur ces groupes et y trouvent plus d'intérêt que les plus jeunes. Ce sont principalement des jeunes aidantes qui y participent.
- Des séjours répits artistiques, labélisés JADE. Les critères de labélisation sont les suivants :
 - La gratuité des ateliers pour permettre à tous les jeunes aidants, quelle que soit leur situation sociale, d'en bénéficier.
 - Une attention particulière pour chaque famille : avec une réunion d'information en amont et une réunion bilan à la fin des ateliers.
 - Un encadrement par une équipe de professionnels artistiques, professionnels de l'animation et de psychologues.
 - Un média artistique : audiovisuel, théâtre, musique, arts plastiques... le choix est libre, en veillant à ce qu'il soit non discriminant sur le plan scolaire et culturel.
 - L'accent mis sur l'équilibre entre temps de répit et temps d'expression de soi, que les ateliers soient en résidence ou non.
 - Une restitution/production à la fin des ateliers : représentation théâtrale, projection, exposition...
 - Une évaluation par l'Université de Paris Cité pour faire évoluer le dispositif au plus près des besoins des jeunes et de leur famille.

Dans le cadre du CPOM 2023-2027 relatif au financement du dispositif jeunes aidants de l'Ariège, un budget est dédié à la mise en place d'un séjour répit par an.

Le 1^{er} séjour répit a été mis en place en avril 2024.

Dans ce cadre, un film a été réalisé par les jeunes avec l'aide des animateurs et du cinéaste et a fait l'objet d'un temps de restitution suite au séjour.

Toutes les modalités d'accompagnement qui sont proposées aux jeunes dans le cadre du dispositif le sont dans une logique de continuité, il n'y a pas d'action ponctuelle.

En complément de ces modalités d'accompagnement, des orientations des jeunes vers l'accès aux droits, l'insertion, l'éducation, le monde associatif, le service jeunesse...sont également effectuées par l'équipe du dispositif.

La situation que peut vivre un jeune aidant et le soutien qui peut lui être apporté par le dispositif Jeunes aidants sont illustrés à travers la vignette en page suivante.



Repéré par le CMP enfant-ado dans le cadre de son suivi, Léo 13 ans, jeune aidant de son petit frère atteint d'une maladie génétique, apporte un soutien et une aide régulière dans sa famille à travers l'aide dans les tâches domestiques, le soutien émotionnel et l'accompagnement dans la vie sociale ainsi que les soins personnels intimes. Il prend contact à la MDA dans l'intérêt de partir en séjour répit-artistique.

Cette démarche s'accompagne pour lui de la découverte du terme jeune aidant, il découvre que sa situation singulière porte un nom, qu'il n'est pas tout seul et qu'il existe des propositions spécifiques pour lui. L'expérience du séjour répit est venue révéler son besoin de souffler, de pouvoir avoir des espaces qu'à lui et de pouvoir exister en dehors de son statut de jeune aidant. Il découvre également qu'il peut prendre du temps pour lui sans forcément abandonner sa famille et sa place d'aidant au domicile. Il peut ainsi être jeune ET aidant.

Suite au séjour répit, il poursuit un accompagnement à la MDA pour continuer un travail autour de la reconnaissance de ses besoins et autour de l'expression de ses émotions. En parallèle, la MDA a proposé un soutien à la parentalité à la mère de Léo. Cela a découlé sur des entretiens mère-ado avec l'objectif de nommer et entendre les besoins de Léo, notamment son besoin de reconnaissance et de valorisation en tant que jeune aidant. Les pistes concrètes qui ont émergées de ce travail sont la mobilisation des ressources existantes sur le territoire : service jeunesse, associations locales qui ont permis de construire d'autres espaces de répit.

Léo s'est approprié progressivement le travail d'accompagnement qui lui permet aujourd'hui d'être autonome dans la recherche des espaces lui permettant de s'extraire du milieu familial et des responsabilités qui lui incombent. Il sait aussi qu'il existe des professionnels disponibles et à son écoute, indépendant de ceux disponibles pour sa fratrie ou sa mère. La MDA représente un espace ressource pour lui qu'il sait mobiliser lorsqu'il en ressent le besoin.

Compétences mobilisées



Ce projet est coordonné par une psychologue diplômée d'un Master parcours psychologie du développement de l'enfant et de l'adolescent. Ce domaine d'études s'intéresse notamment à la place de l'enfant dans sa famille.

Des compétences supplémentaires à celles mobilisées par le travail de psychologue ont été identifiées comme nécessaires à la mise en œuvre de ce dispositif :

- Être en capacité de représenter publiquement la question de l'aide chez les jeunes (médias, colloques...)
- Maîtriser la gestion et coordination de projet : organisation de séjours répit, d'actions grand public...
- Savoir créer et maintenir des partenariats
- Savoir travailler en équipe

Un principe d'action important pour l'accompagnement des jeunes aidants : garder en tête que ces jeunes sont avant tout des adolescents ou des jeunes adultes avant d'être des aidants. L'accompagnement est donc le même que pour tout autre adolescent mais avec une vigilance et des outils supplémentaires par rapport à leur situation.

Principaux enseignements

Résultats observés

Une sensibilisation des professionnels qui fait ses preuves

Des orientations sont réalisées vers le dispositif, le bouche à oreille entre partenaires se met en place, des outils de communication créés par la MDA circulent au sein des structures, le dispositif est sollicité par de nouveaux partenaires.

Ces nouveaux partenaires :

- voient une complémentarité entre les missions de la MDA et de leur structure et une opportunité d'identifier des situations non identifiées jusqu'alors par leurs services (ex : MDPSH, CPAM...),
- orientent plus qu'auparavant (ex : UNAFAM)

Un changement de regard qui s'opère

Le regard est devenu plus vigilant dans le repérage de ces jeunes au sein de l'équipe de la MDA. Cela permet de proposer des accompagnements plus adaptés, tout en restant sur un lieu d'accueil généraliste sans condition qu'est la MDA.

Des jeunes qui se sentent pris en compte

Des jeunes verbalisent qu'ils sont jeunes aidants ou reconnaissent avoir eu des responsabilités à la maison et comprennent mieux leur place au sein de leur famille et l'impact sur leur relation aux autres. D'autres jeunes disent que c'est important de pouvoir parler et être compris.

Freins et leviers

LEVIERS

- Financement de l'expérimentation (2 ans) par l'ARS Occitanie puis CPOM pour 5 ans
- Direction du CHAC en accord avec ce projet
- Ancrage du dispositif au sein de la MDA : partenariats jeunesse et autres partenariats déjà existants, fonctionnement déjà mis en place sur l'accueil et accompagnement des jeunes
- Equipe dédiée (1 ETP de psychologue référente, 0,5 ETP d'assistante administrative)
- Aller-vers (accompagnements proposés dans plusieurs zones géographiques du département)
- Les partenariats
- Sensibilisation à l'échelle très locale (communautés de communes), appui des Contrats Locaux de Santé (CLS)
- Déploiement du dispositif à l'échelle d'un petit département, facilitant le lien entre partenaires

FREINS

- Thématique des jeunes aidants encore trop peu connue et reconnue, frein au changement de pratique, de culture, de regard des professionnels et donc frein dans le repérage et l'accompagnement de ces jeunes aidants
- Difficulté à produire des données locales dans le cadre de projets de recherche
- Le dispositif jeunes aidants présente au niveau opérationnel certains aspects innovants (ex. des séjours-répits) qui nécessitent à la fois de la réactivité ainsi que des espaces de coordination qui manquent parfois entre l'unité MDA et les instances dirigeantes de sa structure porteuse.
- Faible participation aux groupes de parole proposés : jeunes pris dans leur quotidien, difficulté à se confronter à l'autre et au groupe.

L'importance de la nécessaire prise de conscience des professionnels pour mieux comprendre, repérer et accompagner ces jeunes. Le dispositif a pour mission d'aider au changement de regard. En effet, les jeunes ont besoin que les professionnels comprennent la logique de leur fonctionnement familial pour se sentir soutenus et en confiance.

Cette prise de conscience doit encore avancer d'autant plus que la question des jeunes aidants en France est assez récente, contrairement au Royaume-Uni où elle est connue depuis une quarantaine d'années. Un statut juridique y est mis en place et permet des aides, une reconnaissance par la société et des dispositifs dédiés.

La nécessité de partager les différentes missions au sein de l'équipe référente

La référente du dispositif a, au début du projet, assuré l'intégralité des missions du dispositif (sensibilisation, repérage, accompagnement, évaluation, lien partenarial). Une réflexion est en

cours pour partager l'accompagnement et l'évaluation avec les autres membres de l'équipe de la MDA, ainsi que l'accompagnement avec certains partenaires.

Des manques identifiés et/ou des perspectives de travail :

- Malgré une sollicitation ou rencontre d'une grande partie des structures pouvant être concernées par la thématique des jeunes aidants, certaines démarches de sensibilisation ne sont pas encore allées assez loin. Des actions sont notamment à développer au Centre universitaire de Foix et auprès de certains Etablissements Publics Médico-Sociaux (EPMS).
- Un travail de réflexion et de communication reste à faire sur ce que chaque type de structure ou de professionnel peut avoir comme rôle dans le dispositif pour donner une place plus claire à chacun dans tout l'écosystème de l'accompagnement des jeunes.
- La sensibilisation auprès du grand public sous forme de ciné débat, courtes conférences ou autres actions doit s'accroître.
- Lors de la réalisation de l'entretien de capitalisation, il manquait sur le département un Pôle Partenaires Aidants (PPA), sorte de guichet unique sur la question des aidants permettant de réunir et coordonner tous les dispositifs aidants (plateforme de répit, UNAFAM, Bulle d'air, France Alzheimer, MDA...). Ce PPA est en cours de construction. La MDA participe à cette élaboration.
- Des outils communs en équipe et avec les partenaires principaux AJF et PAEJ, notamment sur l'évaluation de la situation des jeunes restent à construire.
- Le partage en équipe des accompagnements et de la collecte de données pour l'évaluation annuelle est en cours.
- Une réflexion doit être menée sur une autre façon que l'étude ELIASS¹⁰ de compiler des données locales.
- Un travail sur la question du genre pourrait être initié. En effet, l'étude ELIASS met en avant que 2 aidants sur 3 sont des aidantes.
- Des éléments de communication plus visuels et plus parlants sont en cours de construction.

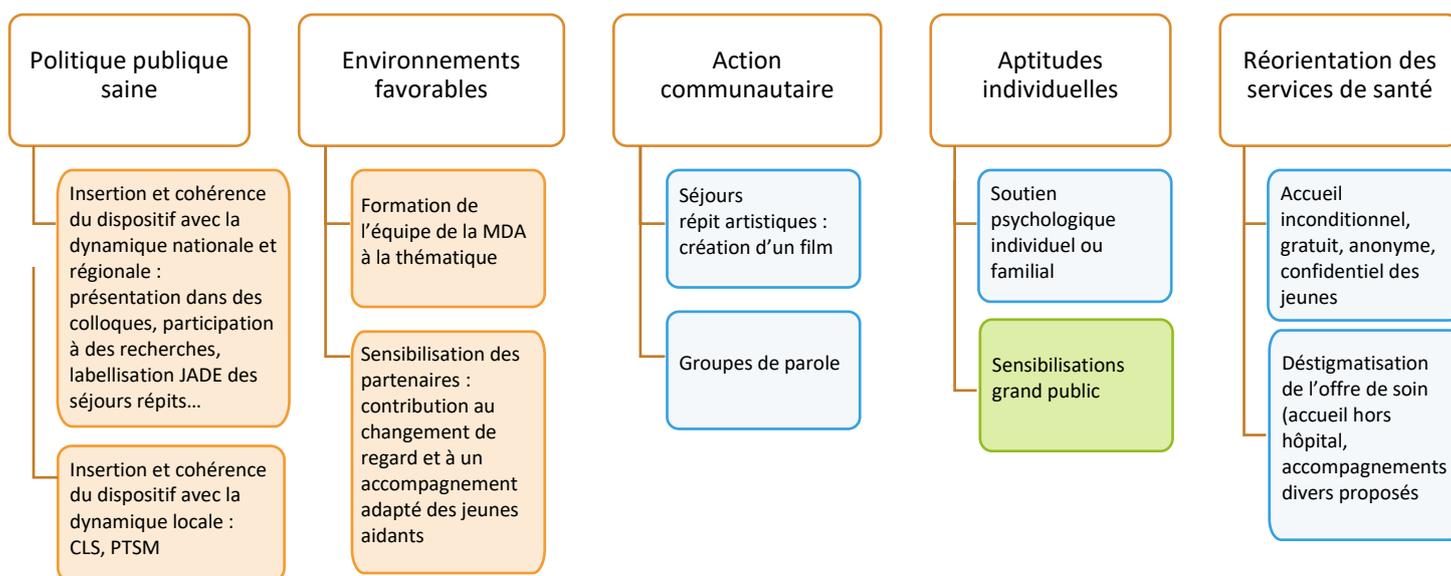
¹⁰ <https://jaid.u-paris.fr/eliass/>

Modalités d'action

Ce schéma décrit les actions développées dans le cadre de ce programme afin de mettre en exergue leurs contributions aux cinq axes de la promotion de la santé définis par [la charte d'Ottawa](#).

Publics concernés par chacune des actions :

- Professionnels, partenaires
- Jeunes aidants
- Grand public



Pour aller plus loin

- [2e stratégie nationale pluriannuelle Agir pour les aidants 2023-2027](#)
- [Site du projet JAID « Recherches sur les Jeunes AIDants »](#)
- [E. Jarrige, G. Dorard, A. Untas \(2020\), Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider?, Pratiques Psychologiques, Vol.26, p.215-229](#)
- [JUNG LORIENTE C., MAHUT D., 2022, Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes, INJEP, Notes & rapports/rapport d'étude](#)
- [Guide Handéo, Repérer les jeunes aidants pour mieux les accompagner](#)

La réalisation de cette fiche s'est appuyée sur la méthode de capitalisation des expériences en promotion de la santé définie dans le cadre de la **démarche CAPS**.

La démarche CAPS de **Capitalisation des expériences en promotion de la santé**, menée depuis 2017 par un Groupe de travail national Capitalisation coordonné par la Fédération Promotion Santé (ex-FNES) et la SFSP, s'inscrit dans l'initiative nationale InSPIRe- ID, dont l'objectif est d'élaborer un dispositif national de partage de connaissances en santé publique.

L'objectif de la démarche CAPS est de repérer des projets riches en enseignements et d'organiser leur capitalisation, d'appuyer les accompagnateurs et les porteurs d'action impliqués et d'alimenter le [portail CAPS](#) qui accueille les connaissances issues de l'expérience.

Afin de diffuser la démarche de capitalisation, le Groupe de travail national Capitalisation a élaboré un guide conceptuel et un cahier pratique et développé, en lien avec l'EHESP, une offre de formation à destination des accompagnateurs de capitalisation. L'ensemble de ces éléments se retrouvent sur le portail CAPS.

Le déploiement de la capitalisation des expériences en promotion de la santé est mené avec le soutien de la Direction générale de la santé et de Santé publique France.