

Décembre  
Janvier

2023  
2024

#60

# AGIR À LYON

## & SES ALENTOURS

→ LE MAGAZINE

• ÇA DÉMARRE  
**LE FAITOUT**

• À DEUX PAS DE CHEZ MOI  
**GRAND-TROU  
MOULIN-À-VENT  
PETITE-GUILLE**

• S'ENGAGER AVEC  
**LES SHIFTERS LYONNAIS**

• DÉFI  
**JEUNES  
AIDANTS, DANS  
L'OMBRE DES  
AIDÉS**



## DÉFI

Le Tribu Brindille Festival, un événement de la Pause Brindille qui réunit les jeunes aidants de partout le temps d'une journée.



A group of young people, mostly teenagers, are gathered outdoors at what appears to be a festival or fair. In the foreground, a young man in a white t-shirt and grey shorts stands with his back to the camera, wearing a blue baseball cap. To his left, a young woman with long blonde hair is seen from the side. In the background, a man in a white t-shirt has his right arm raised. A sign with the word "SCÈNE" is visible. The setting is bright and sunny, with a large wooden structure and green trees in the background.

# Jeunes aidants, dans l'ombre des aidés

Grandir dans une famille avec un de ses parents, un frère ou une sœur qui souffre d'une maladie ou d'un handicap forge une jeunesse un peu différente de celle de ses camarades de classe. Loin d'être une exception, les jeunes aidants seraient en moyenne trois par classe au lycée ! Et pourtant, on les repère rarement. Lumière sur ces situations à détecter et à accompagner pour que grandir en aidant soit davantage une richesse qu'une souffrance.



# Lumière sur la jeunesse aidante

Camille Tribout  
Chloé Chat

Ils n'ont pas fini de grandir, sont encore scolarisés ou viennent tout juste de quitter les bancs de l'école, et ils prodiguent des soins à leurs proches ou les écoutent, gardent leurs frères et sœurs ou préparent les repas. Ils sont dans toutes les salles de classe mais on ne les voit pas, et pourtant, il y aurait environ 700 000 jeunes aidants en France. Un chiffre probablement sous-estimé tant la question des jeunes aidants peine à émerger dans les discussions.



## \* Kezaco ?

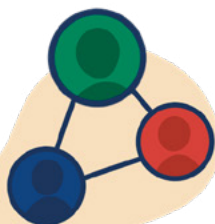
Derrière le terme de « **jeune aidant** » se cachent des situations très diverses : un enfant, un adolescent, et même un jeune adulte de moins de 25 ans qui apporte une aide régulière, directe ou indirecte, quelle qu'elle soit, à un proche malade, en situation invalidante ou de handicap, en perte d'autonomie ou touché par les addictions ou des troubles psychiques.

## Qui sont les jeunes aidants ?<sup>1</sup>

- Au moins **700 000** jeunes sont aidants en France.
- **72 %** des jeunes aidants de plus de 13 ans accompagnent un parent, grand-parent, frère ou sœur, atteint d'une **maladie somatique grave**, 16 % d'un handicap et 7 % de problèmes mentaux.
- **7** jeunes aidants sur 10 consacrent **au moins une heure par jour** pour aider leur proche.
- En moyenne, ils **commencent à aider** aux alentours de **17 ans**.
- **52 %** sont les **seuls** à accepter de fournir de l'aide à leur proche.
- **61 %** des aidants de 13 à 25 ans apportent **d'abord un soutien moral**, comme être à l'écoute ou occuper son proche avec des activités.
- **51 %** se consacrent aux **tâches ménagères et domestiques** comme faire les courses ou la vaisselle, **43 %** aident aux soins **médicaux**, et **20 %** s'occupent de l'**hygiène**.

## Panorama des cinq types d'aide<sup>2</sup>

**L'aide physique**  
le jeune prodigue des soins, donne les médicaments à son proche, l'aide dans ses déplacements...



**Le soutien moral**  
le jeune est à l'écoute et laisse son proche se confier à lui, ou lui remonte le moral en proposant des activités.

**L'aide relationnelle**  
le jeune aidant soutient son proche dans ses relations amicales et familiales. Il est aussi un relais communicationnel dans la maison.

**L'aide comportementale**  
le jeune accompagne la rééducation de son proche en situation de dépendance, gère ses troubles du comportement et ses crises... Il peut arriver qu'il adapte son propre comportement pour ne pas inquiéter son entourage, en déclarant toujours aller bien par exemple.

**L'aide domestique**  
le jeune aidant prend en charge une partie de la gestion du foyer, fait le ménage, les courses, la lessive, garde ses frères et sœurs et gère parfois les démarches administratives.



## Grandir en aidant<sup>1</sup>

- 94 % reconnaissent les **bénéfices** de cette expérience dans la **construction de leur identité**.
- 82 % se sentent plus **matures** et 84 % ont le sentiment de mieux comprendre les adultes.
- 75 % se sentent **fatigués**, 60 % ressentent des **douleurs** au dos ou aux bras du fait de porter leur proche et 59 % ont **du mal à trouver le sommeil**.
- Pour 38 %, les conséquences physiques sont couplées à une **dégradation de leur santé mentale**.
- 47 % des jeunes aidants ont **peur du regard des autres** ou n'osent pas inviter leurs amis chez eux.
- 34 % se sentent **isolés**.

## Aller à l'école et aider<sup>4</sup>

- En moyenne, **3 à 4 lycéens par classe** sont **aidants**<sup>3</sup>.
- Parmi les jeunes aidants au lycée, **75 %** sont des filles<sup>3</sup>. En études supérieures, le phénomène s'accroît, les filles représentent **86 % des jeunes adultes aidants**.
- **44 %** des 13-16 ans ont **du mal à se concentrer** durant la journée et **11 %**<sup>3</sup> des **lycéens** aidants ont déjà **redoublé une classe** au cours de leur scolarité.
- En moyenne, sur un amphithéâtre de **100 étudiants**, **16** sont **aidants**.
- Ils sont plus susceptibles de se diriger vers des filières de médecine ou de soin, en raison de leur expérience d'aide. **22 % des étudiants en santé** accordent une aide régulière à un proche, tandis qu'ils représentent 10 % des étudiants en filière de sciences et technologies.

1. Étude Ipsos/Novartis « Qui sont les jeunes aidants en France ? », 2017  
2. « Jeunes aidants : formes d'aide et relations familiales », Cyril Desjeux et Mylène Chambon, 2023  
3. Étude Adocare « Qui sont les jeunes aidants dans les lycées », Université Paris Cité et Jaid, 2019  
4. Étude Campus Care « Qui sont les jeunes aidants étudiants », Université Paris Cité et Jaid, 2022





LE REGARD DE

# Sébastien Corabœuf, relai engagé des jeunes aidants

✎ Camille Tribout

D'abord engagé au sein de l'Association Française des Aidants en 2015, et après avoir travaillé auprès d'adolescents en décrochage scolaire, sa sensibilité envers la jeunesse et sa curiosité l'ont amené à s'intéresser aux jeunes aidants. Sébastien Corabœuf a participé au lancement des premiers outils de repérage et de soutien des personnes jeunes aidantes en France. Après être passé par le Comité national de Coordination Action Handicap (CCA) et la Protection de l'Enfance, en 2022, il devient administrateur à la Pause Brindille, une structure associative lyonnaise de répit et soutien aux jeunes aidants.

## • QUELLE EST VOTRE DÉFINITION D'UN JEUNE AIDANT ?

Les jeunes aidants sont confrontés à la maladie ou au handicap d'un proche à qui ils viennent en aide de manière régulière, permanente ou non, pour les activités de la vie quotidienne. Cela peut prendre plusieurs formes : soins, hygiène, aide au ménage, courses, gestion des médicaments... On peut tout à fait être jeune aidant de manière indirecte : du fait de la maladie de son proche, on s'occupe plus de ses frères ou sœurs, on commence à travailler plus jeune, on a une scolarité différente... Les jeunes aidants doivent adapter leur vie personnelle, familiale et scolaire.

*Ne pas ajouter un poids à sa famille, c'est déjà une forme d'aide.*

Souvent, un jeune confronté à la maladie d'un proche se montrera toujours souriant, cherchera à être irréprochable, ne dira jamais qu'il va mal pour ne pas aggraver la situation au sein de son foyer... Ne pas ajouter un poids à sa famille, c'est déjà une forme d'aide.

## • QUE SAIT-ON DES JEUNES AIDANTS AUJOURD'HUI ?

On a été, on est et on sera toutes et tous confrontés à un proche malade, en situation de dépendance ou de handicap mais c'est un sujet dont on ne discute pas au sein des familles concernées, ce qui retarde sa connaissance par les scientifiques, associations et autres acteurs concernés. Au Royaume-Uni, la reconnaissance des aidants adultes date de plus de cinquante ans. En France, l'Association Française des Aidants a été créée en 2003 seulement. On avait déjà du mal à comprendre les aidants adultes, alors cela a laissé les jeunes dans un angle mort, d'autant qu'on avait peur de faire émerger le sujet sans avoir de réponse à leur apporter.

*On avait déjà du mal à comprendre les aidants adultes, alors cela a laissé les jeunes aidants dans un angle mort.*

## • SAIT-ON REPÉRER LES JEUNES CONCERNÉS ?

L'identification des jeunes aidants reste très limitée car elle est perçue comme une finalité alors qu'elle devrait plutôt être pensée

pour apporter des réponses. Si l'on souhaite repérer tous les jeunes aidants, on doit être en capacité de répondre à leurs besoins et de les orienter. Ce n'est pas encore le cas.

L'essentiel reste d'identifier les situations plus complexes que vivent certains jeunes aidants et dans lesquelles l'aide qu'ils apportent a des conséquences sur leur santé, leur insertion sociale et professionnelle. Pour autant, ça ne signifie pas qu'il faut leur assigner une étiquette ! Se reconnaître dans ce rôle d'aidant peut être valorisant pour certains, délétère pour ceux qui s'en émanciperont difficilement.

## • LE PERSONNEL D'ÉTABLISSEMENT SCOLAIRE SAIT-IL REPÉRER ET ACCOMPAGNER UN ÉLÈVE AIDANT ?

Aujourd'hui, la formation et la sensibilisation du personnel éducatif sont minimes. Il faut rester prudent pour ne pas mettre en lumière un jeune qui n'a rien demandé, mais les professeurs sont souvent les premiers à repérer les signes d'une situation difficile à la maison, par exemple suite à une baisse des notes.

*Les jeunes entre eux peuvent aussi s'entraider.*

La **Pause Brindille**, une association lyonnaise de soutien aux jeunes aidants dans laquelle je suis impliqué, lancera bientôt le projet *Ambassades* pour placer au sein des établissements scolaires un référent jeune qui serait une porte d'entrée plus facile pour les élèves aidants, sans hiérarchie adulte-enfant. Les jeunes entre eux peuvent aussi s'entraider.

#### • QUELLES DIFFICULTÉS RENCONTRENT LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ POUR ACCOMPAGNER LES JEUNES AIDANTS ?

De plus en plus de membres du personnel des établissements médico-sociaux sont sensibilisés. Il faut continuer sur ce chemin, afin que tous les professionnels de santé connaissent la question des jeunes aidants et puissent être en capacité de les orienter selon leurs besoins. Un des principaux chantiers est d'outiller les aides à domicile et auxiliaires de vie. Puisqu'ils vont directement dans les foyers, il faut qu'ils puissent alerter sur des signaux pas toujours visibles de l'extérieur.

*Il faut démocratiser et déstigmatiser le sujet des jeunes aidants, tout comme la maladie et le handicap.*

#### • COMMENT SE LIBÉRER DE SON RÔLE DE JEUNE AIDANT QUAND ON NE SAIT PAS SE POSITIONNER AUTREMENT ?

Notre principale mission citoyenne, associative et politique est de rappeler aux jeunes aidants leur droit de dire non, d'être triste et les autoriser à exprimer leur joie, leur satisfaction personnelle ou au contraire leur ras-le-bol et leur mal-être. Évidemment, parler de son quotidien à quelqu'un qu'on ne connaît pas est une étape compliquée, beaucoup ont peur du regard de l'autre. C'est pourquoi il faut démocratiser et déstigmatiser le sujet des jeunes aidants, tout comme celui de la maladie et du handicap.

#### • QUELS DISPOSITIFS EXISTENT À LYON ?

Concernant les adultes aidants, Lyon est très bien dotée. **Lyon Métropole Aidante** est une coordination qui n'existe nulle part ailleurs et qui les oriente selon leurs besoins.



Aude Lemaitre

Il existe aussi des fratries, des groupes de parole pour des jeunes dont le frère ou la sœur est porteuse de handicap. Les ateliers **JADE** organisent quant à eux des séjours de répit. Les jeunes aidants lyonnais ont la Pause Brindille, une association d'écoute et de répit. Son approche est bienveillante et les personnes n'ont pas à se justifier ou à faire étalage de leur situation.

## Tendre la main aux jeunes qui aident leurs proches

Camille Tribout

De la sensibilisation aux séjours de répit, de la formation des professionnels aux réseaux sociaux, les initiatives d'accompagnement et de soutien spécifiques aux jeunes aidants, longtemps restés perdus dans la masse des adultes aidants, se développent peu à peu. Panorama des solutions pour tendre la main à la jeunesse aidante.

Le soutien médical, émotionnel ou matériel que les jeunes aidants et aidantes doivent prodiguer à un proche malade, en situation de handicap, d'addiction ou en perte d'autonomie, amène chez certains son lot de conséquences physiques et mentales, et bien d'autres répercussions sur leur vie sociale ou scolaire. En France, des acteurs associatifs se mobilisent pour mettre en lumière les 700 000 jeunes aidants et leur quotidien auprès du grand public, les soutenir, et les orienter vers les outils d'accompagnement existants.

### La sensibilisation du grand public, premier filet pour le repérage

« La sensibilisation amène le grand public à plus de prise en compte des besoins et difficultés des jeunes aidants. Elle permet de prendre conscience que ces jeunes sont autour de nous mais qu'on ne les voit pas, alors qu'ils peuvent avoir besoin d'un soutien », explique Rebecca Billy, coordinatrice de la **Pause Brindille**, association lyonnaise d'écoute et de soutien aux jeunes aidants. Pour sensibiliser le grand public, ciné-débats, films documentaires et tout autre média sont bons pour rendre le sujet visible, incarner les situations que vivent certains jeunes pour plus de considération et briser le tabou autour de la maladie.

Les ateliers de sensibilisation menés par l'association visent d'abord les jeunes eux-mêmes. Mettre des mots sur ce qu'est un jeune aidant, c'est inviter les premiers concernés à s'identifier comme tels. Cependant, la sensibilisation des collégiens et lycéens questionne encore les associations. Camille Vassort, coordinatrice régionale de **Jeunes Aidants Ensemble** (JADE) explique : « L'école, c'est le lieu où les jeunes aidants n'ont pas envie d'être embêtés. À cet âge, on a plus envie de se fondre dans la masse. » D'autres ateliers, plus spécifiques, sont destinés aux acteurs et actrices de la jeunesse et de la santé. « Les équipes médicales n'ont pas encore le réflexe de prendre en compte l'entourage d'une personne aidée, et encore moins les jeunes », déplore Rebecca.

Au-delà des professionnels et des jeunes eux-mêmes, chacun peut, à son échelle, ouvrir un espace de discussion. Malgré la peur (saine !) d'être intrusif, « mieux vaut poser une question maladroitement que ne rien dire », garantit Rebecca. « Sans jugement et dans la prudence, chacun est encouragé à discuter de la situation d'un jeune aidant, à lui demander "Comment ça va vraiment ? De quoi as-tu besoin ? Veux-tu qu'on en parle ? Qu'est-ce que je peux faire ?" »



Représentation au Patadoôme des ateliers théâtre de Jade Rhône en 2023.

### Repérer pour mieux accompagner

Pour soutenir les jeunes aidants, le premier pas, c'est de pouvoir identifier celles et ceux qui se trouvent dans des situations complexes, où l'aide qu'ils apportent leur fait encourir des risques pour leur santé physique ou psychique, leur vie scolaire ou sociale. La sensibilisation et le repérage vont de pair. « Sur 2 658 professionnels de l'Éducation nationale interrogés par l'Université Paris-Cité et JADE en 2022, 78 % ne connaissaient même pas le terme de "jeune aidant" », s'indigne Camille. À travers des modules de formation, des webinaires et colloques, JADE et la Pause Brindille forment les acteurs sociaux et les équipes éducatives des établissements scolaires pour qu'ils sachent identifier les signes d'épuisement chez un jeune aidant, et puissent ensuite l'orienter vers des associations ou équipes médicales adaptées. Parmi ces signes, que chacun est en mesure de détecter : une dégradation de l'état de santé, des retards fréquents à l'école, des plaintes de douleurs au dos ou aux bras, l'expression d'un mal-être...





## Tisser une communauté de jeunes aidants

« Pour frapper à toutes les portes », la Pause Brindille investit les réseaux sociaux, et réalise même son podcast, *Bien cachés*, où des jeunes aidants de tous âges racontent leur quotidien « *Des jeunes aidants, il y en a partout, cela permet de les toucher directement* », rappelle Rebecca. Une communauté virtuelle se tisse et devient un repaire pour les jeunes. « *On diffuse leurs témoignages, ce sont eux qui parlent le mieux de ce qu'ils vivent.* » Pour sortir de la sensation de solitude, se vider la tête ou être écouté, l'association donne rendez-vous plusieurs fois par mois aux jeunes aidants de la région lyonnaise pour des activités sportives, créatives ou des ateliers de cuisine. « *Notre mission est de créer une communauté de soutien où les jeunes sont partie prenante* », insiste Rebecca. La Pause Brindille, comme JADE, dispose aussi d'une ligne d'écoute tenue par les jeunes eux-mêmes, et formés par des psychologues. Une ressource vers laquelle chacun peut orienter un jeune aidant.

## Une semaine pour souffler et créer

Pour s'échapper d'une routine d'aide, faire des activités ou souffler quelques heures voire une semaine, se reposer ou faire des rencontres, des solutions de répit pour jeunes aidants se développent dans la région lyonnaise et ailleurs.

Deux fois dans l'année, durant deux semaines, les jeunes aidants de JADE se retrouvent par groupes d'âge, pour une résidence artistique au cours de laquelle ils réalisent un documentaire en Essonne, un spectacle de marionnettes dans le Tarn-et-Garonne, une émission de radio dans le Haut-Rhin, une pièce de théâtre dans le Rhône... « *Le média artistique est libre, du moment que le jeune aidant peut s'exprimer* », explique Camille. « *On cherche l'équilibre entre le répit et l'expression artistique. Les journées sont aménagées pour qu'ils puissent souffler, se reposer, faire d'autres activités ou juste discuter entre eux.* » Lors de ces séjours de répit, les enfants et adolescents font communauté et partagent leur vécu sans jugement. À la fin du séjour, les familles sont même invitées à la restitution de l'œuvre artistique qu'ils auront produite. « *C'est un moment où les jeunes disent ce qu'ils ressentent dans une autre sphère que la maison.* »

*C'est important pour les parents de pouvoir entendre ce qu'ils ont à leur dire. »*

Du 15 au 19 avril, puis du 6 au 13 juillet, 25 enfants aidants du Rhône pourront profiter d'une semaine de répit à L'Arbresle, à une demi-heure de Lyon, où ils réaliseront une pièce de théâtre. Ils seront accompagnés d'un metteur en scène et d'un vidéaste pour qu'ils puissent repartir avec un souvenir de leur séjour, ainsi que d'une psychologue s'ils ressentent le besoin de parler. Familles et public seront ensuite invités à regarder et applaudir les enfants lors d'une représentation au théâtre Patadôme à Lyon.

## CONTACTS

**La Pause Brindille**  
10 bis, rue Jangot - Lyon 7<sup>e</sup>  
06 19 52 46 21  
contact@lapausebrindille.org  
lapausebrindille.org  
Brind'Écoute : 06 03 42 22 04

**JADE**  
07 67 29 67 39  
contact@jeunes-aidants.com  
jeunes-aidants.com

## Rencontre avec Laura, Romain et Ella jeunes aidants de l'ombre

Camille Tribout

Propulsés parfois très tôt dans un rôle d'aide, qu'ils le veulent ou non, en France, des centaines de milliers de jeunes de 6 à 25 ans sont confrontés à la maladie, au handicap ou à la dépendance de leurs proches. Dans la discrétion et dans la maturité, ils veillent sur eux au quotidien. Une expérience de vie aussi enrichissante qu'éprouvante.

### Laura, 22 ans, dont la mère souffre de la sclérose en plaques

#### • PEUX-TU NOUS DIRE QUELQUES MOTS SUR TA MAMAN ET TOI ?

J'ai grandi en Haute-Savoie, dans une famille recomposée dont je suis la cadette. En 2019, j'ai quitté Annecy pour Lyon où je fais mes études en journalisme. Ma mère est atteinte de la sclérose en plaques, qu'on lui a diagnostiquée en 2012, quand j'avais 11 ans. La maladie altère ses capacités motrices alors aujourd'hui, elle est en fauteuil roulant. D'ailleurs, le handicap est une thématique qui guide souvent les articles que j'écris pour les cours à l'université.

#### • ÊTRE JEUNE AIDANT, QU'EST-CE QUE CELA IMPLIQUE POUR TOI ?

Si un membre d'une famille est malade, tout le monde autour de lui devient aidant. Je ne me considère plus comme une jeune aidante, même si, avant de commencer mes études, j'aidais aux soins, j'aidais mon père, j'étais un soutien moral. Maintenant, quand je suis à la maison, je continue à laver les cheveux de ma mère par exemple, ou je suis un peu sa psy. Ça a commencé à mes 11 ans, à cet âge, on ne sait pas ce que c'est un « jeune aidant ». On ne nomme pas ce qu'on vit, c'est notre quotidien, notre réalité, on le fait parce que c'est normal. Parce que j'ai grandi, parce qu'on a abordé cette thématique avec ma mère, j'ai compris que j'étais jeune aidante. J'ai mis des mots sur ma situation à mes 20 ans.

#### • COMMENT AS-TU GRANDI AVEC UNE MAMAN MALADE ?

Dès qu'elle a reçu les résultats médicaux, elle m'a expliqué sa maladie. Très vite, elle a fait des stages et des examens à l'hôpital. C'est une période de ma vie que j'ai oubliée. Je savais bien qu'il y avait un décalage avec les enfants de mon âge, que j'avais une relation que les autres n'avaient pas avec leur mère. Je lui faisais des soins esthétiques, des massages, je la douchais. On ne fait pas ça quand on est jeune. Sur le moment, je ne l'ai pas mal vécu, mais c'était une charge mentale. Reste que sans ça, je n'aurais pas cette relation privilégiée avec elle, ni la maturité, ni l'empathie que j'ai aujourd'hui, ni la sensibilité à la réalité des gens. J'ai



Camille Tribout

l'impression de mieux comprendre mes parents et les adultes. Ça ne signifie pas que la situation n'était pas complexe, elle l'était forcément. Si je n'en parlais pas autour de moi, à l'école, c'est que je ne l'avais pas conscientisé. Maintenant, à 22 ans, je me rends compte que j'ai enfilé plusieurs casquettes : aide-soignante, infirmière, masseuse, psy.

#### • Y A-T-IL DES ÉVÉNEMENTS ENCORE DIFFICILES À VIVRE, QUI COMPLIQUENT TA SITUATION ?

Ma mère se voit décliner, c'est très dur pour elle et pour nous. On a eu des conversations très douloureuses, qu'on ne devrait pas avoir entre mère et fille, que même aujourd'hui, je suis incapable de supporter, que je ne veux pas entendre. Et en même temps, c'est sa façon d'exprimer une détresse. C'est aussi très agaçant de constater que certains regardent ma mère comme une personne handicapée, avant de la voir comme une femme, une mère et une épouse.

## Romain, 16 ans, dont la sœur est atteinte de troubles de la personnalité borderline et bipolaire

### • PEUX-TU NOUS DIRE QUELQUES MOTS SUR TOI ?

Je suis en classe de première en bac professionnel MELEC [NDR : *Métiers de l'électricité et de ses environnements connectés*] à la Cité scolaire René Pellet de Villeurbanne. Depuis tout petit, je rêve de devenir électricien. Mon autisme m'amène à avoir plein de passions. La lumière des ampoules me fascine depuis mes six ans, quand j'ai découvert que cela venait de l'électricité.

### • QUE SIGNIFIE ÊTRE JEUNE AIDANT DANS TON QUOTIDIEN ?

C'est être avec la personne handicapée ou malade, rester avec elle, et ne pas l'abandonner. Je soutiens ma sœur de 18 ans, bipolaire et borderline. Elle souffre de traumatismes qu'elle a vécus avec son père, et qui ressurgissent de temps en temps. Par exemple, en ce moment, elle est très énervée contre moi. C'est très difficile, elle me dit des mots pas très sympas, mais je sais que c'est faux. C'est

sa maladie qui parle, ce n'est pas ce qu'elle pense au fond. Ça lui fait du bien que je sois là, car c'est moi qui l'empêche de faire ses tentatives de suicide, qui la retient parce qu'elle m'aime beaucoup. Et moi aussi. On regarde souvent des films ensemble, même si on a des goûts différents.

### • COMMENT TA SITUATION EST PERÇUE À L'ÉCOLE ?

À l'école, les élèves n'ont pas un regard différent parce que je suis jeune aidant, ils ne le savent pas trop. Ils me voient déjà différemment parce que je suis autiste. Maintenant, je m'en fiche, j'ai appris à ne pas y faire attention. Un ami est au courant de ma situation, des choses compliquées que je vis. Je ne crois pas qu'il connaisse la maladie de ma sœur ni le statut de jeune aidant, mais il a l'air de me comprendre et de ne pas me juger.

### • PRATIQUES-TU DES ACTIVITÉS EN DEHORS ?

Je suis autiste, alors une équipe éducative de psychologues, de psychomotriciens, d'orthophonistes et des éducateurs me suivent. Je peux parler de ma situation avec ma psychologue, c'est ça qui me fait vraiment du bien. Avec mon éducateur spécialisé, j'ai fait du sport libre, du badminton, du foot et de la natation. Le sport me permet de me défouler, de bouger. Je n'aime pas rester immobile, je préfère être dehors. Je ne sors pas trop avec mes amis du lycée, par contre je vois souvent une famille dont l'un des trois enfants est aussi hyperactif. Ils sont devenus mon lieu-ressource. C'est chouette de les voir, même s'ils sont plus petits que moi, on s'amuse et ça me permet de m'effacer de ma famille.

### • FAIS-TU PARTIE D'UNE ASSOCIATION DE SOUTIEN ET DE RÉPIT DE JEUNES AIDANTS ?

Depuis un an, je fréquente la Pause Brindille une fois par mois. On fait des ateliers cuisine, des jeux de société, un peu de tout, parfois même du sport. Ça me fait du bien de voir que je ne suis pas seul, que d'autres vivent la même chose. Ça pourrait être une bonne idée d'en parler dans les collèges ou les lycées, de dire qu'il existe des jeunes aidants, qui ont un membre de leur fratrie en situation de handicap, et qu'il existe une association pour les aider, pour changer d'air.





Emmanuelle Cario

## Ella, 10 ans, dont le frère est en situation de handicap suite à un AVC *in utero*

### • PEUX-TU NOUS DIRE QUELQUES MOTS SUR TOI ?

Je m'appelle Ella, je suis en CM2. Pendant le confinement, Corentin Tolisso, un joueur de foot, faisait des visios chaque semaine avec les personnes dont un proche est handicapé. Ça m'a donné envie de devenir footballeuse professionnelle. Alors depuis, je fais deux entraînements par semaine et un match le week-end. C'est épuisant, mais tirer dans un ballon me défoule. J'aide mon frère, Soren qui a 14 ans. Il est en situation de handicap après un AVC *in utero*. Son côté droit du cerveau est tout lisse, donc le côté gauche de son corps ne marche pas très bien. Il n'est pas très autonome, il ne parle pas, et fait juste des sons. J'ai aussi une grande sœur, Livia, elle a 16 ans.

### • À QUOI RESSEMBLE TON QUOTIDIEN DE JEUNE AIDANTE ?

Quand j'ai commencé à participer aux activités de la **Pause Brindille**, on m'a expliqué que j'étais jeune aidante. En fait, je l'ai toujours été, mais je ne m'en étais jamais rendu compte. Quand ma maman prépare à manger, ou quand elle n'est pas là, même si Soren est sage ou assis sur le canapé

avec sa tablette, je m'occupe de lui, on joue ensemble. Le plus chouette, c'est quand on va dans des parcs à thème, grâce à lui, on passe en premier, on peut faire plein d'attractions.

### • QUE PRÉFÈRES-TU DANS TA RELATION AVEC TON FRÈRE ?

Comme tous les frères et sœurs, on se dispute un peu. Parfois, quand Soren fait des crises ou râle un peu, il m'énerve. Mais ce que j'aime le plus, c'est dessiner avec lui. Je lui ai même créé un jeu : j'ai dessiné des noms de magasins sur une feuille, et il doit les retrouver. Je me dis qu'il n'y a pas beaucoup de personnes de mon âge qui jouent encore avec leurs frères et sœurs, mes copines ne demandent pas à leur frère « tiens, est-ce qu'on peut jouer ensemble ? ».

### • PARLES-TU DE TA SITUATION À L'ÉCOLE ?

Dans ma classe, tout le monde sait que mon frère est en situation de handicap. La fille de ma maîtresse l'est aussi, elle sait ce que je vis. Le plus difficile, ce sont les moqueries des autres élèves de la classe. Par exemple, une personne faisait exprès de marcher un

peu tordue et un garçon a dit « on dirait le frère d'Ella ». Ça m'a vexée. Je voudrais qu'on puisse vivre sans que personne se moque des personnes handicapées. Mes copines sont au courant, on n'en discute pas trop, mais ça ne m'empêche pas de les inviter à la maison. Si une ne veut pas venir à cause de mon frère, c'est qu'elle n'est pas une vraie amie.

### • HORMIS LE FOOT, FAIS-TU D'AUTRES ACTIVITÉS EXTRASCOLAIRES ?

Depuis deux ans, je vais à la Pause Brindille pendant les vacances. Ma maman m'en avait parlé, j'ai trouvé que ça pouvait être bien de faire de nouvelles rencontres. J'aime beaucoup les activités : dans le groupe enfants, on fait des décorations de Noël, de la magie... Là-bas, je peux parler de mon frère et les autres comprennent ce que je vis, ils savent aussi ce que ça fait.

# À (faire) découvrir

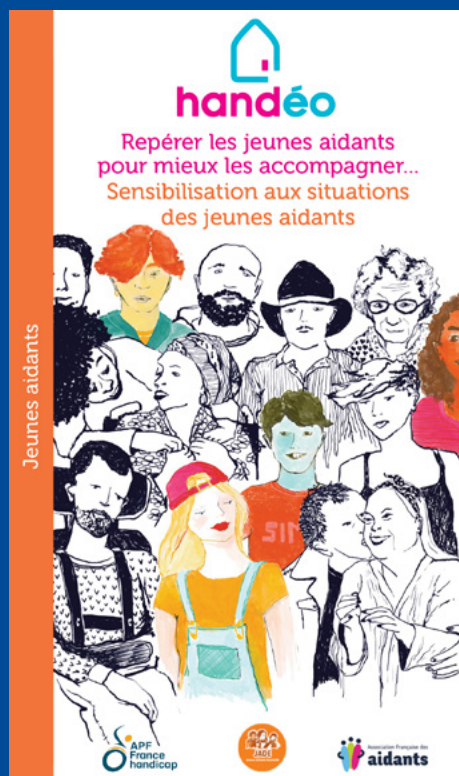
Des romans, BD, documentaires, films à découvrir et à partager avec ses proches pour leur donner envie d'agir !



## Un guide pour mieux tendre la main

Parce que trois à quatre lycéens par classe aident un proche, ce guide édité par **Handéo** et l'**Association Française des Aidants** est un condensé des pistes d'actions pour repérer et sensibiliser les jeunes aidants en France. À destination de toutes et tous, il présente les initiatives et associations d'écoute et de soutien maillées sur le territoire. Parce qu'ils sont enfants, adolescents ou jeunes adultes, parce que l'aide morale, matérielle, physique qu'ils apportent peut avoir des répercussions profondes sur leur scolarité, leur santé physique et mentale, il est important que chacun d'entre nous sache les identifier et les soutenir.

*Repérer les jeunes aidants pour mieux les accompagner*, Handéo, Association Française des Aidants, 2021



## Adolescents et un peu plus grands

Dans un documentaire précieux, la caméra de François Chilowicz part en toute discrétion à la rencontre d'Éva et Alice, 15 et 18 ans, qui veillent sur leur frère Lubin atteint d'une myopathie, de Cynthia, 15 ans, qui s'occupe seule de sa mère malade, ou de Martin, 17 ans, qui prend soin de son père, encore marqué par un traumatisme crânien. Le film, aussi touchant qu'instructif, reconnaît à la fois les vertus de l'empathie face à ces expériences singulières, mais avertit sur certains de ses travers. Sans héroïser les jeunes aidants, *Plus grand que soi* dévoile la maturité et la tolérance avec lesquelles les quatre adolescents se construisent.

*Plus grand que soi*, François Chilowicz, 2021

## Quand les enfants se content et se racontent

Lors d'un séjour de répit proposé par **Jeunes Aidants Ensemble (JADE)** au cours duquel les enfants et adolescents réalisent eux-mêmes leur film, la réalisatrice Isabelle Brocard a laissé tourner sa caméra. Comme une mise en abyme, elle a capturé les jeunes aidants en train de se raconter, de débattre sur la réalisation de leur film, de partager leurs vécus dans les couloirs des résidences artistiques de JADE... Dans une plongée dans l'intimité des enfants et adolescents, à la fois acteurs et réalisateurs, *Des trous dans les murs et un câlin sur l'épaule gauche* est la preuve que, malgré les difficultés, aider renforce les liens entre les membres des familles.

*Des trous dans les murs et un câlin sur l'épaule gauche*, Isabelle Brocard, 2017

## À l'écoute des jeunes aidants

Dans *Bien Cachés*, le podcast de **La Pause Brindille**, association lyonnaise d'écoute et de soutien des jeunes aidants, la musicothérapeute, mère et aidante Suzanne Arlabosse part à la rencontre de jeunes de 7 à 13 ans confrontés à la maladie, à la dépendance, aux addictions, ou au handicap de leurs proches. Chaque mois, dans un épisode de 20 minutes, un enfant raconte son histoire, son quotidien dans lequel il ou elle aide un père tétraplégique, une grand-mère souffrant d'Alzheimer, ou un frère atteint de trisomie 21, et évoque aussi ses projets d'avenir. Un podcast pour tendre l'oreille aux enfants aidants et mettre en lumière la diversité des situations d'aidance.

*Bien cachés : le podcast des jeunes aidants*, La Pause Brindille, 2022



Retrouvez ces livres et films en prêt dans le réseau des bibliothèques de la métropole et à la Maison de l'Environnement