

Vers un meilleur repérage et prise en compte des besoins des jeunes aidants

Les groupes Frères et sœurs

Virginie GRATIOT, Présidente co-fondatrice et parent



Frères et sœurs



- Qui sont les jeunes aidants ?
- Le contexte
- Les constats
- Les objectifs
- L'évolution des groupes
- Les enjeux du repérage

Qui sont les jeunes aidants?



Un **jeune aidant** est un **enfant ou un adolescent de moins de 18 ans** qui apporte une **aide significative régulière à un proche malade, en situation de handicap et/ou de perte d'autonomie.**

Entre 18 et 25 ans, on parle de **jeune adulte aidant.**

À ce jour, il n'y a pas de réel consensus sur la définition des Jeunes Aidants et celle-ci varie selon les organisations.

Les Jeunes Aidants assument un niveau de responsabilité qui est habituellement celui d'un adulte. La personne qui reçoit ces soins est souvent un parent, ou un **membre de la fratrie**, plus rarement un grand-parent ou un autre proche.

Les jeunes aidants sont une population encore très peu connue et reconnue en France.

➤ **L'entrée dans l'aide peut se faire très tôt.**

Le contexte

2

Le contexte

Les caractéristiques des Troubles du Spectre de l'Autisme ont un **impact sur la vie quotidienne de la personne et de son entourage** (vie sociale, scolaire et professionnelle).

Les parents et la fratrie sont la plupart du temps les premiers acteurs de l'accompagnement et l'éducation de l'enfant porteur de handicap. Ils assurent l'**appui au quotidien** de leur proche sous **différentes formes** : **communication, stimulation cognitive, sociale.., vigilance permanente, régulation du comportement, soutien.**

Dans ce contexte, **développer** une **offre de répit et d'accompagnement** des familles et **des Jeunes Aidants** constitue un réel **enjeu de santé publique**.

Les **Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles** de la HAS et de l'ANESM de 2012 (interventions coordonnées chez l'enfant et l'adolescent TSA) ne sont pas sans rappeler l'importance *« d'être attentif aux manifestations de souffrance et aux sollicitations de soutien exprimées par la fratrie et de proposer des modalités de réponses variées : soutien psychologique individuel, groupes thématiques « parents-enfants fratrie », groupes de parole, organisation d'activités conjointes avec la fratrie »...*

Les impacts de l'aide sur les jeunes aidants

Les études internationales ont montré que l'aide pouvait avoir des **conséquences négatives** mais aussi **positives** pour les jeunes.



- La santé mentale & physique
- La scolarité/ l'activité professionnelle
- Les loisirs et la vie sociale



- Le développement des capacités empathiques, de la sensibilité et du respect envers autrui
- Le développement des compétences et de l'autonomie
- De meilleures capacités d'adaptation
- Un lien renforcé entre le jeune et le proche aidé

Les constats



L'action *Frères et sœurs* est née en **2016** à partir des besoins recensés sur la question des Jeunes Aidants sur le territoire de la Gironde.

- Parmi les 6 enfants-adolescents TSA accueillis au sein de l'association sur des accompagnements psycho-éducatifs, 4 frères et sœurs ont **exprimé le besoin d'être soutenus et de mieux comprendre les réactions et particularités** de leur frère ou sœur.
- Parallèlement, depuis 2017, des **sensibilisations à l'autisme menées dans les écoles ont remonté des besoins.**

Les objectifs

4







— ” —
Offrir aux fratries
un espace d'échange
convivial, dans lequel ils
peuvent
souffler,
être écoutés,
partager des instants
de normalité,
rester des enfants.
— ” —

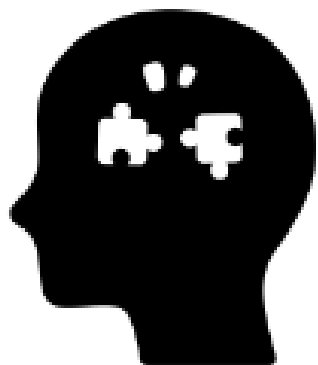
- Offrir, à **fréquence régulière**, un **espace de rencontre et de dialogue** pour répondre aux **questionnements** des frères et sœurs et écouter leurs **inquiétudes**
- **Développer le soutien social** à travers le **partage d'activités** ludiques et d'expression corporelle
- **Fournir de l'information à la fratrie**, pour accroître leurs connaissances et leur **compréhension du handicap** pour **mieux vivre au quotidien**
- **Proposer des espaces aux fratries, aux parents**

L'évolution des groupes

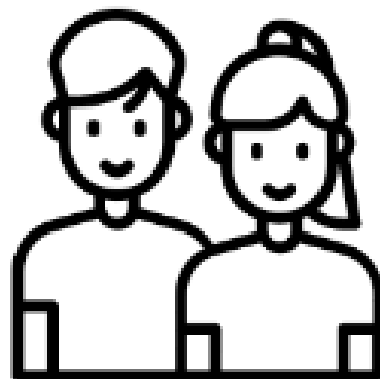
5

De 2017 à 2023

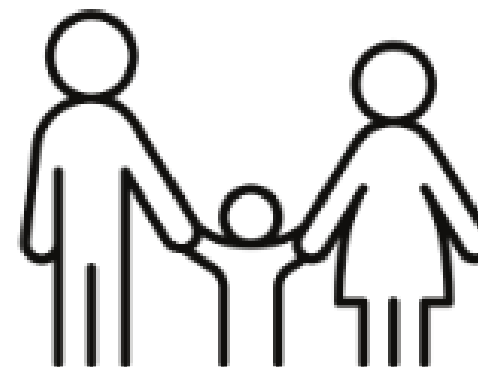
	2017 - 2018	2018 - 2019	2019 - 2020	2021 - 2022	2022 - 2023
	4 temps de parole avec ateliers co-animés par 1 psychologue et 1 éducatrice spécialisée	1 sortie ludique en début et fin d'action, en présence d'un ou des parents. +	Groupe de parole-action impliquant les aidants et les Jeunes Aidants +	Journées frères et sœurs 	Ateliers d'expression sur une thématique du quotidien Collaboration avec une illustratrice
	Tous les 2 mois	1 rencontre mensuelle	1 sortie ludique en début et fin d'action 1 atelier parents-JA 12 ateliers théâtre-répétition 1 week-end familles	4 journées répétition	1 rencontre mensuelle
	5 Jeunes Aidants âgés de 6 à 10 ans.	5 Jeunes Aidants âgés de 6 à 10 ans.	6 Jeunes Aidants âgés de 6 à 10 ans 9 aidants (parents) 4 sœurs en situation de handicap (2 TSA et 2 avec le syndrome d'Angelman âgées de 12 à 18 ans)	5 enfants âgés de 5 à 12 ans.	4 Jeunes Aidants âgés de 7 à 13 ans.



TSA
TND
Syndrome
d'Angelman
Handicap
moteur



62% cadet
33% Aîné



85% parents
en couple
15% parents
séparés

Extrait 2019



Bilan

Recueil de données

Deux questionnaires de satisfaction ont été diffusés aux familles

- Le premier était dédié aux jeunes aidants
 - Le deuxième aux aidants.
-
- ✓ Le questionnaire enfants comprend 6 questions avec une échelle de satisfaction globale.
 - ✓ Le questionnaire aidants comprend, quant à lui, 10 questions.

Bilan

Impacts pour les jeunes aidants

- Valorisation du statut de jeune aidant, sentiment d'être compris et d'appartenir à un groupe qui vit des situations similaires, partage d'activités (fratrie/parents).
- Le resserrement de liens d'amitiés et de solidarité entre les fratries et familles ayant participé au projet
- Dédramatisation de situations, confiance en soi, ouverture sur l'extérieur, nouvelles perspectives d'expression par le théâtre et le dessin.

Bilan

Quelques témoignages de Jeunes Aidants

- ***A quoi sert, selon toi, le groupe fratrie ?***

« Il sert à comprendre ma sœur et aussi à rencontrer d'autres enfants qui ont des sœurs comme la mienne et qui peuvent me comprendre et à qui je peux parler de mes relations avec ma sœur ».

« Il sert à parler, se sentir mieux, exprimer ses émotions ».

As-tu d'autres propositions à nous transmettre pour améliorer le groupe fratrie?

« J'aimerais bien créer un livre sur ma vie et ce qu'il se passe à la maison comme par exemple, en résumant chaque jour d'une semaine et la progression dans le temps ».

Perspectives

Guide de sensibilisation illustré à destination des collégiens mettant en scène des **situations du quotidien de Jeunes Aidants (7 - 12 ans)**.

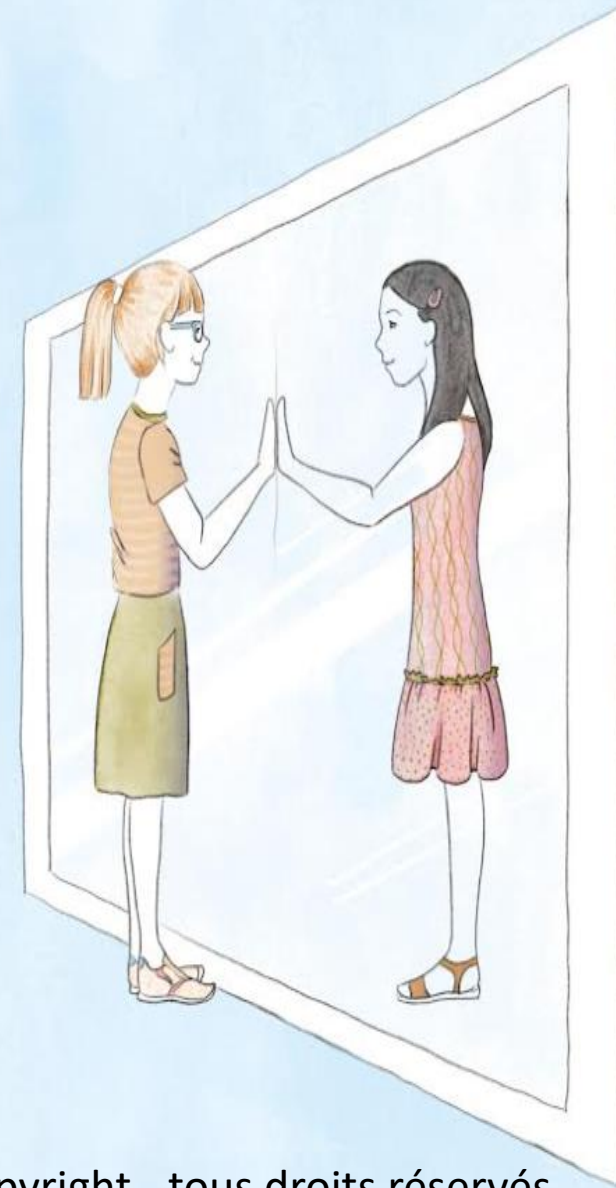
Ce guide viendra enrichir l'**exposition itinérante *Paroles d'aidants***, **parcours de découverte et de sensibilisation autour des aidants** créé en 2022 et constitué d'une **cinquantaine de témoignages d'aidants** et de personnes utilisatrices de Communication Alternative et Améliorée (totems, panneaux, poèmes).

LA FAMILLE, LES AMIS...



*J'ai pas trop envie d'en parler à mes copines...
J'ai ma meilleure amie qui vient à la maison et une fois ma petite sœur a cassé le cadeau
de ma copine, ça lui a fait de la peine.*

*Je crois pas qu'elle connaisse très bien le handicap, qu'elle se met en colère et je sais
pas trop comment lui expliquer d'être toujours meilleure amie je voudrais quand même
qu'on reste toujours meilleures amies.*

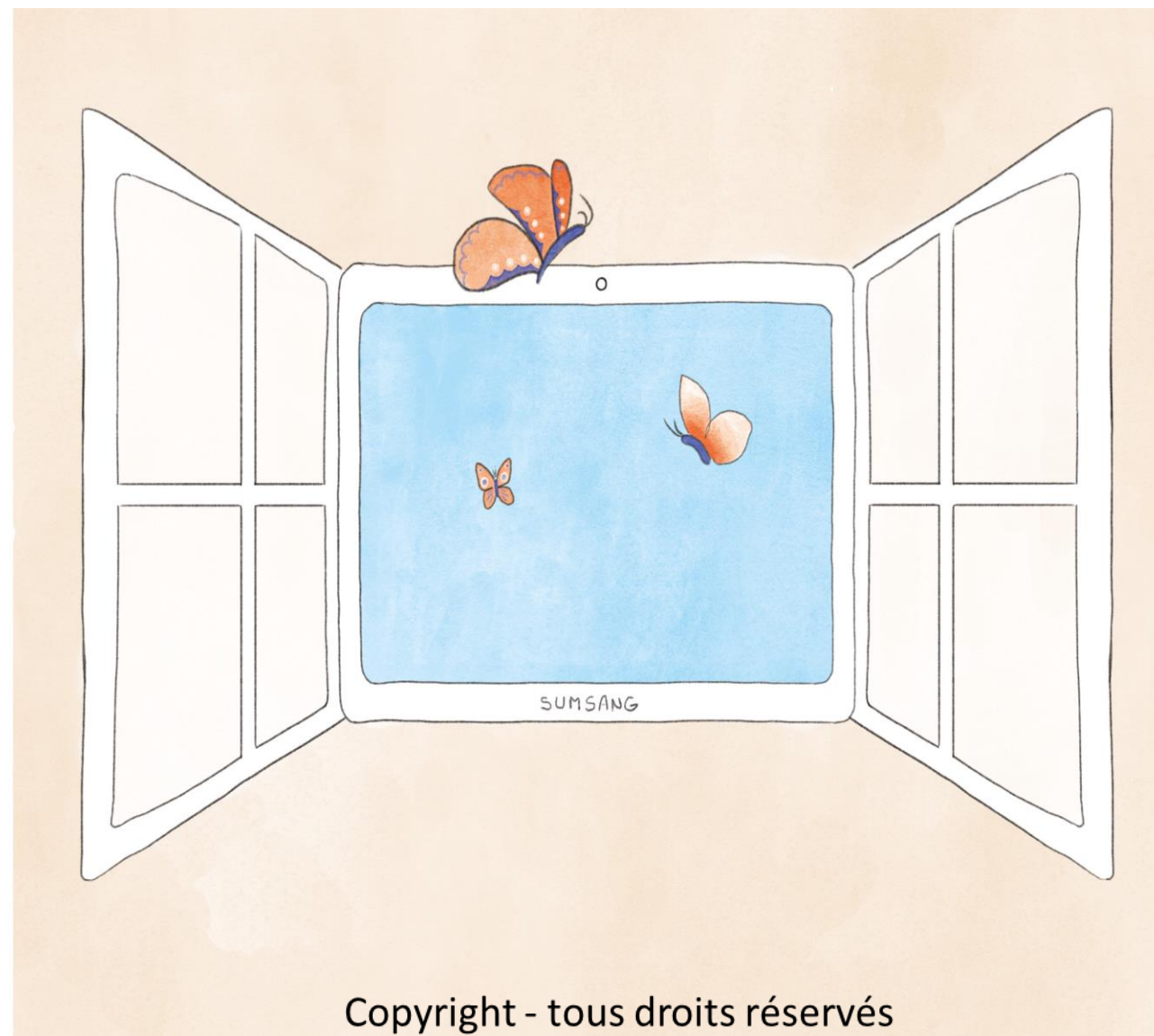


Copyright - tous droits réservés

LA CRISE



Parfois quand je joue à Naruto tranquillement, ma sœur vient pour essayer de me taper, j'essaie d'esquiver un minimum parce que quand même me prendre des coups de tablette dans la tête... Soit ça m'a un peu touché, ça m'énerve et je lui gueule dessus. Soit je fais rien et je me reçois le coup de tablette, mais je continue quand même à jouer à Naruto.



Copyright - tous droits réservés

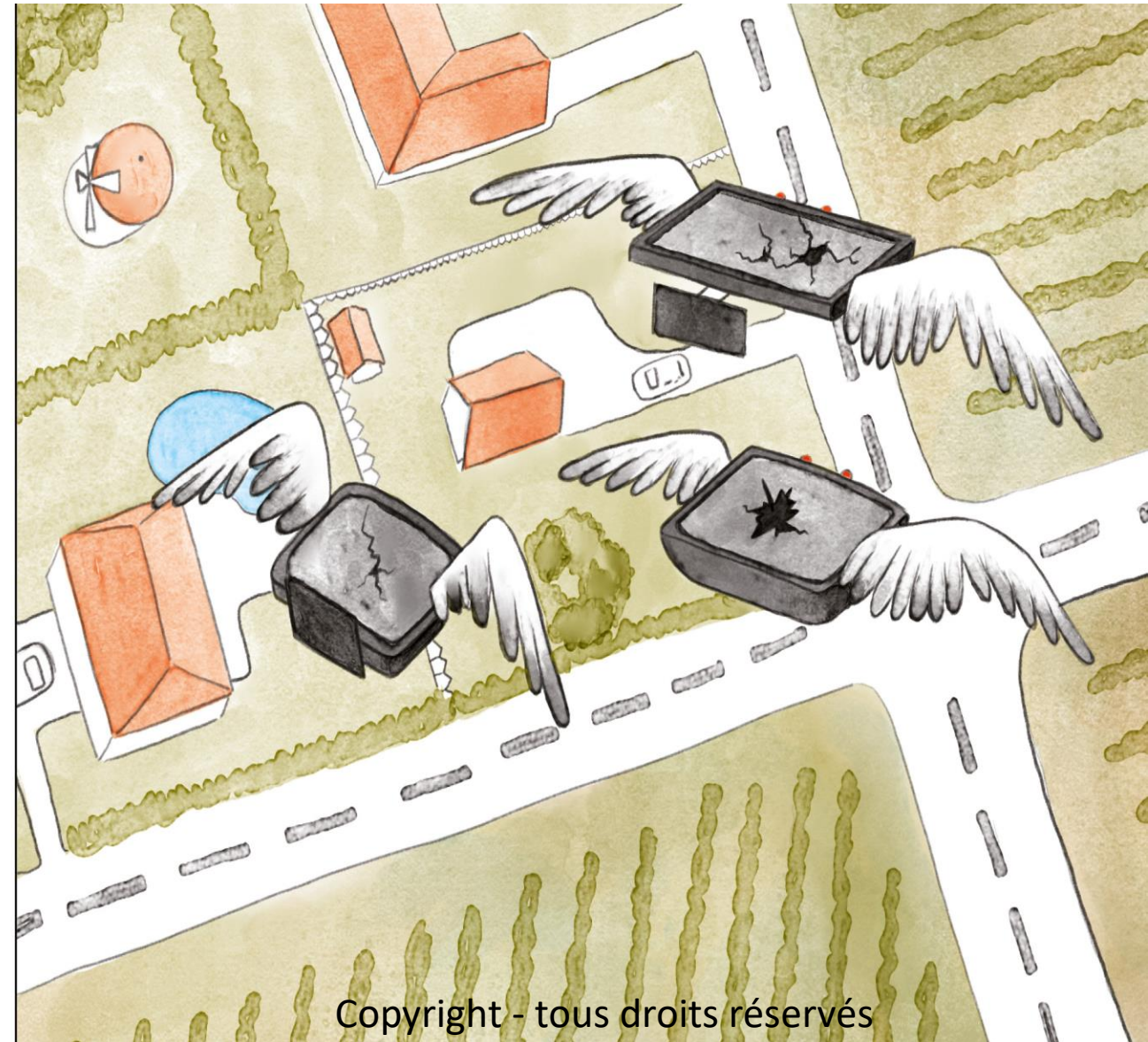
LA CRISE



*C'est impressionnant une crise.
Une fois, ma sœur a décroché la télé du mur et elle l'a jetée
par la fenêtre.
Elle en est à sa 3ème télé.
Elle a une force incroyable quand elle est en crise.*

INFO :

Quand on fait face à des difficultés pour comprendre et s'exprimer via la parole, on a besoin d'outils de communication pour apprendre à communiquer autrement.
On a aussi besoin d'être écouté, on peut avoir des difficultés à s'exprimer autrement que par le corps et les troubles du comportement.
Être accompagné dans la communication, la compréhension de ses émotions, ses frustrations... est essentiel pour permettre à chaque personne qui présente des défis de communication d'être plus autonome et d'avoir le pouvoir d'agir sur sa vie.



Copyright - tous droits réservés



NATACHA HUSER
ILLUSTRATRICE
CRÉATRICE

Je suis illustratrice depuis 2016.

Mon lien avec l'illustration remonte à ma grand-mère, une artiste elle-même. Les souvenirs me transportent dans son atelier, où flottait le parfum apaisant de crayons de cèdre soigneusement taillés.

La luminosité douce de cet espace, associée au tintement délicat du verre lorsqu'elle rinçait ses crayons, a gravé en moi une fascination pour l'art.

Mon parcours professionnel m'a ensuite conduite à explorer diverses dimensions du dessin, de la couleur et de la composition. J'ai apporté ma créativité chez CHANEL et à l'Opéra de Bordeaux, tout en contribuant aux domaines cinématographique et théâtral en tant que constructeur de décors, peintre en décor et accessoiriste pendant 15 ans.

Chaque projet que l'on me confie, qu'il s'agisse de couvertures et d'**illustrations d'ouvrages biographiques**, de **portraits**, de **créations sur mesure** pour des événements tels que des anniversaires, mariages et naissances, ou même de **création d'accessoires**, est abordé avec le plus grand soin et un profond respect.

Aujourd'hui, en tant qu'illustratrice, je perpétue la tradition familiale avec une passion particulière pour l'aquarelle, bien que ma palette ait évolué avec l'intégration d'outils numériques. Cette évolution me permet de créer des univers graphiques non seulement pour enrichir la vie quotidienne des particuliers mais aussi pour renforcer la communication des entreprises.

LE SITE : <https://www.natachahusercreatrice.com>

Suivez-moi sur les réseaux :



natacha huser



natacha huser creatrice



Pour libérer la parole,
 bousculer les préjugés sur
 le handicap, l'isolement
 des aidant.es et jeunes
 aidants face à un
 quotidien difficile et pas
 toujours visible.

“ Ma petite sœur de 4 ans est porteuse d'un autisme dit de "haut niveau".

Cela veut dire qu'elle est en capacité de parler et que ses capacités intellectuelles ne sont pas altérées. Pour les gens elle a l'air "normale". Cependant, elle reste une enfant autiste avec toutes les difficultés sensorielles, de compréhension sociale et émotionnelles qui vont de pair avec ce trouble



C'est dur pour elle au quotidien et pour nous sa famille, nous devons nous adapter à chaque instant. Son handicap étant "invisible", il est souvent minimisé ou ignoré par les gens que nous rencontrons. Parfois même, ses comportements sont jugés très sévèrement.

Je souhaite que les gens connaissent l'autisme sous toutes ses formes pour pouvoir accepter pleinement et inclure sans jugement les personnes porteuses de Trouble du Spectre de l'Autisme. ”

Les enjeux du repérage

6

La situation de Jeunes Aidants est souvent cachée, mise sous silence par ces derniers par crainte d'être stigmatisés. Les jeunes aidants souhaitent protéger leur vie privée ou ne s'identifient pas toujours eux-mêmes comme des Jeunes Aidants.

La stratégie nationale de santé 2018-2022 souligne la nécessité de prendre en compte les situations d'aide auxquelles sont confrontés les jeunes.

Le 23 octobre 2019, une **stratégie de mobilisation nationale 2020-2022 « Agir pour les aidants »** a été initiée avec la **priorité n°6 : « Epauler les jeunes aidants »**.

La mesure n°16 concerne, par exemple, la sensibilisation des personnels de l'Éducation nationale, pour repérer et orienter les jeunes aidants.

D'une rive à l'autre – ASF 33

70, rue de Quinsus
33440 Ambarès-et-Lagrave
association.dunerivealautre@gmail.com