

# Écho Réseau



## Jeunes aidants : s'ajuster à leur cheminement

En cette nouvelle année, je m'associe à notre présidente, aux administrateurs de l'Association COMPAS et aux membres de l'équipe pour vous souhaiter une très belle et heureuse année 2024 !

L'année qui vient de s'achever aura été marquée par de riches moments de partage entre les professionnels engagés dans la démarche palliative, notamment lors de la journée annuelle de COMPAS, qui fut l'occasion pour 200 professionnels de réfléchir sur les enjeux de « l'aide à mourir ». Difficile de ne pas évoquer également les 3 jours du congrès national de la SFAP, en juin dernier, et les 2700 participants rassemblés autour du dialogue et de la rencontre, venant concrétiser deux années de préparation et de coopération entre acteurs de la région.

Avec ses administrateurs représentant l'ensemble des acteurs en soins palliatifs de son territoire, l'équipe salariée et l'aide d'un cabinet conseil, l'association COMPAS s'est aussi engagée dans un profond travail de réflexion et de rédaction de ses valeurs partagées. Elle s'est par ailleurs dotée de nouveaux locaux à Saint Herblain, plus spacieux, pensés pour l'accueil, le travail coopératif et la formation.

Sur le plan national, 2023 fut aussi témoin de l'émergence de nouvelles perspectives sur les soins palliatifs dont l'actualité médiatique s'est nourrie comme rarement : convention citoyenne, filières territoriales de soins palliatifs, stratégie décennale, projet de loi sur la fin de vie...

Parmi les marqueurs communs à toutes ces perspectives, nous retrouvons entre autres, le renforcement de l'accompagnement au domicile des personnes malades, au respect de leurs souhaits et de leur projet de vie. Dès lors, la place des aidants s'invite à notre réflexion.

Les aidants..., sans qui les personnes malades ne sauraient demeurer au domicile, n'ont pourtant pas toujours été au cœur des attentions des organisations soignantes. Ils se dévouent quotidiennement, inexorablement, dans la discrétion et bien souvent l'abnégation. Les chiffres annoncés par les études épidémiologiques sont redoutables : leur espérance de vie est réduite de 15 ans en moyenne et 30 % d'entre eux décèdent avant la personne accompagnée. Pour autant, n'oublions pas qu'il y a peu, lors de la crise sanitaire, les portes de certaines de nos institutions leur étaient fermées et l'accès à leur proche empêché.

Mais parmi ceux-là, il en est des plus jeunes que d'autres, qu'on nomme « jeunes aidants ». Intervenant de l'ombre sans qui le quotidien des patients serait plus dur, plus douloureux. Ces enfants, adolescents et jeunes adultes, qui accompagnent leur parent malade sont bien souvent « invités » à permettre, faciliter, aider, suppléer, représenter, voire remplacer.

N'oublions pas de regarder derrière les organisations en place, ces petites mains discrètes qui s'agitent et assurent, ces présences silencieuses qui apaisent et soutiennent et qui s'effacent aussi discrètement derrière les portes à l'arrivée des soignants.

Ce rôle « de jeunes aidants naturels » les conduit tout en le redoutant à apprendre à être au côté de celui qui va bientôt mourir.

Comment les accompagner, les soutenir, lors de ces situations auxquelles ils sont confrontés ? Parfois seuls face au chagrin de l'absence, mais aussi à la perte de ce nouveau rôle d'aidant marqué par l'invisibilité médiatique et sociale, comment les aider à retrouver leur place ?

De nouvelles études paraissent, des associations spécifiques existent (JADE<sup>1</sup> par exemple) et nous invitent à penser et développer nos accompagnements auprès de ceux qui œuvrent dans la discrétion, au risque de s'oublier eux-mêmes.

Ces quelques témoignages à suivre et extraits en partage contribuent à leur manière à leur apporter un peu de lumière. Merci aux membres du comité de rédaction pour ce choix. Bonne lecture à tous !

« Être proche aidant, c'est apprendre à danser sous la pluie plutôt qu'attendre la fin de l'orage »

ROSETTE POLETTI

### Comité de rédaction

**Aurélia DARMANIN,**  
Assistante administrative,  
COMPAS

**Enora DELAMARRE,**  
Infirmière,  
Maison d'Accueil Spécialisée  
DIAPASON

**Béatrice FOREST,**  
Psychologue libérale

**Joséphine HASY,**  
Aide-soignante

**Isabelle LAFONT,**  
Infirmière, COMPAS

**Cécile PICAUD,**  
Médecin,  
COMPAS

**Ronan ROCHER,**  
Documentaliste,  
COMPAS

**Leslie RUEL,**  
Psychologue,  
Hôpital Privé du Confluent

**Coraline VIGNERAS,**  
Médecin Coordinateur  
COMPAS



Rodolphe MOCQUET,  
Directeur COMPAS

1 - JADE : Jeunes Aidants Ensemble

# TÉMOIGNAGES

## Jeunes aidants : confusion des rôles?

Selon le ministère de la santé, la France comptabilise 8.8 millions d'adultes aidants et plus de 500 000 mineurs. Ces enfants et adolescents viennent en aide à un parent malade ou en situation de handicap. Cette situation peut avoir de lourdes conséquences sur leur vie personnelle, professionnelle et affective : isolement, échec scolaire, harcèlement, difficultés d'insertion...

Ces éléments nous rappellent la situation de Madame H, atteinte d'un cancer au pronostic sombre. Madame H est séparée de son ex-époux, auteur de violences conjugales, dans l'incapacité de la soutenir et de venir en aide à ses trois enfants âgés de 13 à 26 ans. Madame H peut également compter sur la présence de ses deux sœurs avec qui elle vient de renouer des liens. Les enfants ont chacun leur chambre et Madame dort dans la pièce de vie, sur le canapé.

Peu à peu, nous observons une dégradation clinique. Cette évolution amène les enfants qui vivent au domicile à occuper une place dans les soins qui n'est pas toujours appropriée à leur âge et compétences. Dans un premier temps spectateurs, les enfants gèrent l'intendance de la maison :

faire les courses, gérer la préparation des repas... Du fait de l'apparition de métastases cérébrales, c'est progressivement toute la charge mentale incombant à la gestion d'une famille monoparentale qui pèse sur leurs épaules.

Devant la dégradation physique de leur mère, les enfants, sans forcément s'en rendre compte, l'aident pour ses déplacements puis dans la gestion de l'élimination urinaire et fécale.

Nous nous permettons de questionner la place d'un enfant dans l'intimité corporelle de sa mère. Sommes-nous témoins d'une inversion des rôles? Est-ce à un enfant d'aider son parent à gérer son incontinence? Est-ce à un enfant d'écouter la respiration de sa mère afin de s'assurer qu'elle est toujours en vie?

Avec notre collègue psychologue, nous questionnons la place, le rôle et les limites de chacun afin de définir un plan d'aide et de soins adaptés. Avec un financement par la MDPH<sup>1</sup> et la CAF<sup>2</sup>, nous planifions l'intervention quotidienne d'une auxiliaire de vie pour assurer l'entretien du logement, la préparation des repas et les changes de protections. Les membres de la famille

reprennent ainsi un rôle de proche et non de soignant.

La plus jeune a également pu faire part de ses difficultés de concentration et de ses inquiétudes concernant son propre devenir lorsque sa mère sera décédée. Ainsi, du vivant de Madame, nous questionnons le devenir de Julie. Cette dernière verbalise alors son refus d'être prise en charge par son père, amenant Madame H à interroger ses enfants majeurs sur le devenir de leur petite sœur : là encore, les enfants passent du rôle de frère et sœur à celui de parent et de représentant légal.

À mon sens, « ces confusions de rôle » sont courantes mais doivent être interrogées systématiquement au sein d'une équipe pluridisciplinaire car elles peuvent être à l'origine de souffrances psychiques et physiques chez le jeune aidant. Dans ces situations, mettre un tiers professionnel peut limiter les impacts psychologiques de cette parentification, pouvant donner lieu à des dysfonctionnements du lien affectif et des modifications du rapport à l'autre. C'est pourquoi, nous devons être particulièrement vigilants sur ce phénomène de parentification auquel ces enfants peuvent être sujets.

Florian SEROUX,  
Assistant Social à COMPAS et HAD

1 - Maison départementale des personnes handicapées  
2 - Caisse d'allocation familiale

### COIN CULTURE

#### Normale

Film d'Olivier Babinet,  
sorti le 5 avril 2023

Lucie a 15 ans et une imagination débordante. Elle vit seule avec William, son père, qui sous ses abords d'adolescent attardé, lutte contre la sclérose en plaques. Entre le collège, un petit boulot et la charge du quotidien, Lucie gère tant bien que mal, et s'échappe dans l'écriture d'un roman fantasque, qui navigue entre rêve et réalité... l'annonce de la visite d'une assistante sociale va bousculer cet équilibre précaire. Lucie et son père vont devoir redoubler d'inventivité pour donner l'illusion d'une vie normale.



#### Petite sœur

Film de Véronique Reymond  
et Stéphanie Chuat,  
Sorti en octobre 2021

Lisa est une dramaturge allemande qui a abandonné ses ambitions artistiques pour suivre son mari en Suisse et se consacrer à sa famille. Lorsque son frère jumeau Scan, célèbre acteur de théâtre berlinois, tombe malade, Lisa remue ciel et terre pour le faire remonter sur scène. Cette intense relation fraternelle renvoie Lisa à ses aspirations profondes et ravive en elle son désir de créer, de se sentir vivante.





# TÉMOIGNAGES

## « Les jeunes aidants »

Accomplir les démarches administratives, faire les courses, veiller à la prise des médicaments, assumer les tâches domestiques, coordonner les professionnels, soutenir et maintenir une vigilance permanente, tel est le quotidien de ces milliers de jeunes qui aident chaque jour un proche malade, en situation de handicap ou de dépendance. Ils ont entre 5 et 21 ans, on ne les voit pas toujours. Pourtant ils sont dans toutes les salles de classe et dans toutes les salles d'attente.

Ils sont ce que nous appelons aujourd'hui « des jeunes aidants », ceux qui prennent soin d'un parent, d'un frère, d'une sœur ou d'un grand-parent en difficulté. Un rôle et une place, à ce jour, trop souvent méconnus, non reconnus, non entendus. Comme en témoigne cette jeune femme de 19 ans qui aide, au domicile, sa mère atteinte d'un cancer en situation de soins palliatifs. Récemment, elle a cherché à expliquer à un professeur le motif de son absence en disant : « Ma maman va mal, je dois être auprès d'elle ». On lui a alors répondu : « Ce n'est pas une justification d'absence, ça passera ».

Ces jeunes aidants sont des acteurs aussi indispensables qu'invisibles, au cœur d'une situation familiale souvent complexe. Selon les contextes et les situations, plusieurs formes d'aide peuvent caractériser leur comportement au quotidien :

- Une forme d'aide discrète : ils incarnent parfois une aide discrète en adoptant une posture d'*enfants modèles*. Ainsi, ces enfants ajustent leurs attitudes, leurs façons d'être au sein de la famille en fonction de ce qu'ils perçoivent de l'atmosphère familiale. Au regard des inquiétudes, du stress, de l'anxiété, de la peine ou de la peur ressentis par toute

une famille et liés à la situation d'un de ses membres, ces enfants prennent intuitivement les conduites que l'on attend d'eux. Ils ne font pas de bruit, s'occupent tout seul, sont autonomes, passent sous silence certains problèmes (notamment à l'école) ou au contraire, s'investissent sur le plan scolaire. Ils peuvent adopter une posture volontairement enjouée, dynamique, joyeuse, comme pour divertir leurs parents ou être une forme de consolation pour celles et ceux de la famille qu'ils sentent attristés ou préoccupés. Lorsque je travaillais au service d'oncologie au CHU de Nantes, j'ai souvent observé que les frères et/ou sœurs de l'enfant hospitalisé faisaient absolument tout pour alléger les préoccupations parentales, au point que leurs parents oubliaient parfois d'aller les chercher à l'école ou de les faire manger à une heure raisonnable.

- Une forme d'aide directe : à la maison, leur aide peut néanmoins se manifester plus directement et venir compenser, à des degrés divers et de manière plus ou moins fréquente, ce que la personne en situation de handicap ne peut pas faire seule ou, selon la déficience, ce que la personne ne peut voir ou entendre par elle-même.

- Une forme d'aide indirecte : leur aide n'est pas systématiquement à destination immédiate de la personne malade ou en situation de handicap. Ces jeunes facilitent le quotidien de l'ensemble de la famille en prenant en charge une partie des tâches domestiques afin de soutenir le ou les aidants familiaux adultes. Par exemple, une patiente de 17 ans, dont le père, décédé aujourd'hui suite à une maladie dégénérative, va exprimer

durant les consultations le sentiment d'avoir davantage soutenu sa mère plutôt que son père malade.

- Une forme d'aide intermédiaire : lorsqu'il s'agit d'une situation de handicap liée à un trouble du développement intellectuel, à l'autisme, à une situation de polyhandicap, à une maladie dégénérative ou chronique, l'implication du jeune peut être un rôle d'intermédiaire, en particulier pour faciliter les interactions sociales et la communication.

En conclusion, leur aide, banalisée derrière des actes multiples et quotidiens, montre la difficulté à établir une frontière entre ce qui relève d'une solidarité familiale et d'une relation d'aide.

Ces jeunes aidants sont pourtant exposés et projetés dans un monde d'adultes sans en avoir l'âge, avec le lot de responsabilités et de préoccupations qui l'accompagnent. Dans des contextes familiaux pénibles, ils endossent très tôt tous les rôles, dans un jeu d'équilibriste qu'ils tentent de mener de leur mieux. À tel point parfois, que les places dans la famille se confondent, amenant les enfants à être *parentalisés* tandis que les parents, dans le même temps, régressent en enfance.

Les droits des enfants sont alors menacés par les charges qu'impose leur rôle d'aidant. On oublie de prendre soin d'eux, de tenir compte de leurs propres besoins, de respecter leur envie de jouer et d'apprendre, d'être à leur écoute et de répondre à leurs questionnements à propos du monde qui les entoure. Comme pour tous les aidants, le quotidien de ces jeunes a des conséquences sur leur santé tant physique que psychologique. Reconnaissons-les pour mieux les prendre en compte, autrement dit : les écouter, les protéger et les accompagner !

Katell SEVERIN,  
psychologue clinicienne




### COIN CULTURE

Des/équilibres ; récits de patients et aidants confrontés à la maladie chronique

Podcast du CHU de Besançon

<https://www.youtube.com/watch?v=30-t3pHxTF0&t=3s>



# EXTRAIT

## L'escalier

Une fille de 15 ans n'a pas à porter sa Maman. Voilà ce que je me disais dans ces moments. Cet escalier, je le connaissais par cœur. Monter les marches quatre par quatre. Descendre sur la rampe, en se laissant glisser. Grimper en ne posant que deux fois le pied. Se balancer et sauter sur le palier.

Concernant les voies d'ascension, je croyais les avoir toutes explorées. Mais sur le topo, l'une d'elles n'était pas indiquée. Monter ces marches, le bras de sa mère sur ses épaules, la sentir prête à dégringoler. Non, cette ascension-là, je ne m'y étais pas préparée.

Cette voie pourtant en ouvrirait d'autres. Il a fallu apprendre. À grimper en tête, sans être assurée. À monter avec un bras, l'autre tenant le plateau du repas. À escalader en aveugle, avec des larmes aux yeux. À sentir cette pression, celle de la compétition. Qu'elle se sente mieux qu'à l'hôpital où dégaines et mousquetons sont à disposition.

J'ai alors redécouvert notre escalier, étudié la moindre de ses marches et leurs difficultés, me suis surprise à utiliser de nouveaux muscles, ou émotions jusqu'ici bien cachés. Une pensée pourtant n'évoluait pas. Une fille de 15 ans n'a pas à porter sa Maman. Voilà ce que je me disais dans ces moments.

Extrait de « Un bisou de poisson rouge »  
Cécile ROSSARD, Diabase 2006

## BIBLIOGRAPHIE

**Jeunes aidants ; quelles sont les connaissances, les représentations et les pratiques des professionnels de santé ?**  
UNTAS, Aurélie ; et al.

In *Le patient et son entourage ; quelles interactions ?* / Untas, Aurélie ; et al. Éditions des archives contemporaines, 2023, p.165-184

**Comprendre les jeunes aidants**  
DESJEUX, Cyril

*L'école des parents*, Erès, 2022, n°642, p.49-51

**Jeunes aidants, un temps de répit**  
BOURGEOIS, Amarantha

*VST Vie sociale et traitements*, Erès, 2020, n°148, p.60-62

**Jeunes aidants : acteurs indispensables et invisibles de l'aide familiale**  
BIGOSI, Fabiela

*La revue internationale de l'éducation familiale*, 2020/2 n°48, p.133-157

**Mieux identifier les jeunes aidants**  
BEGUE, Brigitte

*Actualités sociales hebdomadaires, Liaisons sociales*, 12/07/2019, n°3119

**Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ?**

JARRIGE, Eléonore ; et al.  
*Pratiques psychologiques*, Elsevier Masson, 2020, Vol.26 n°3, p.215-229

**Jeunes aidants ensemble**  
[site web]

<https://jeunes-aidants.com/>

## ACTUALITÉS COMPAS

### Portes Ouvertes des nouveaux locaux de COMPAS

Lundi 8 avril 2024 – 16h30 / 19h30

Inscriptions sur le site de COMPAS avant le 25 mars 2024  
[www.compas-soinspalliatifs.org](http://www.compas-soinspalliatifs.org)

*Au plaisir de vous y rencontrer !*



Journée COMPAS  
Mardi 28 mai 2024

Espace Adélis  
« La vulnérabilité  
au cœur du soin »

### Congrès National de la SFAP

12 au 14 juin 2024

