

Le Café de l'Observatoire des emplois de la famille

Jeudi 30 janvier 2020

LES « AUTRES » VISAGES DES PROCHES AIDANTS : ACTIFS ET JEUNES AU CŒUR DES SOLIDARITÉS FAMILIALES



Les actes de la matinée

Les propos recueillis sont issus des interventions des participants à la table ronde du Café de l'Observatoire organisé le 30 janvier 2020 à Paris. Isabelle Puech, directrice de l'Observatoire des emplois de la famille, est intervenue pour ouvrir les débats.

CONTEXTE ET OBJECTIFS

À chaque étude qualitative consacrée à l'accompagnement des vulnérabilités que mène l'Observatoire des emplois de la famille, apparaît la figure des aidants : soit directement par l'analyse de leurs expériences vécues au regard des politiques publiques dont ils sont destinataires, soit indirectement et en filigrane lorsque l'Observatoire enquête auprès de personnes dépendantes (perte d'autonomie liée à l'âge, au handicap ou à une maladie invalidante.) Ces études soulignent toutes le manque de visibilité et de reconnaissance des proches aidants dans l'espace public et insistent sur les écueils d'une dénomination qui uniformise la variété des expériences individuelles.

Il apparaît de façon prégnante dans ces travaux que les conciliations sont souvent difficiles voire parfois impossibles, autant sur le plan moral que logistique. En effet, l'insuffisance de la solvabilisation de l'aide au regard des besoins exprimés rend nécessaire l'implication des proches, qui souvent manifestent le souhait de conserver leur emploi (pour des raisons de subsistance mais surtout d'équilibre psychique et de maintien dans la vie sociale). [La dernière étude qualitative de l'Observatoire](#) est à ce titre probante car elle a souligné le déficit d'actions concrètes pour soulager le quotidien des parents d'enfants porteurs de handicap. Contraintes de concilier activité professionnelle, travail parental et domestique, les familles s'épuisent ou essaient de réinventer des modalités d'articulation pérennes (devenir auto-entrepreneur, créer une association). Parfois également enrôlée dans l'aide, la fratrie peut devenir un support sans que cette expérience ne soit assimilée à un rôle de jeune aidant.

Après des décennies d'invisibilité sociale et politique, les proches aidants sont dénombrés et leur rôle paraît enfin être reconnu. Les lois et dispositifs, toujours perfectibles, les nomment et reconnaissent leur engagement quotidien. Mais la population des aidants est aussi diverse que l'est la réalité sociale, et tous n'ont pas les mêmes besoins d'accompagnement : les actifs et les jeunes sont concernés. Les entreprises n'ont pas toutes intégré le fait que certains salariés devaient concilier travail, vie personnelle et aide familiale. Quant à la situation des jeunes aidants, elle paraît également critique puisque les services sociaux interviennent rarement directement pour ce motif.

Le 23 octobre dernier, le Gouvernement a annoncé la stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants. Les 6 priorités, déclinées en 17 mesures-clefs, rappellent que les aidants jouent aujourd'hui en France un rôle fondamental auprès de leur proche dépendant. Sans réellement se reconnaître comme tels, conjoints, enfants ou les autres membres de la famille assument des missions d'accompagnement dans de nombreux actes de la vie quotidienne. Ces solidarités de proximité vont souvent au-delà des interventions professionnelles et sont cruciales pour permettre aux personnes de poursuivre leur projet de vie. Mais ces réorganisations dues à la dépendance peuvent engendrer, chez les aidants, des difficultés pour articuler vie professionnelle et vie personnelle. Actifs et jeunes sont concernés au premier chef et leurs situations particulières nécessitent des réponses spécifiques.

- Quelles solutions pratiques sont apportées aux proches aidants dans l'entreprise ? Quel aménagement des temps de vie leur est-il possible d'organiser ?
- Quelles difficultés rencontrent les jeunes proches aidants ? Comment sont-ils identifiés et quelles aides peuvent leur être apportées ? Comment cumuler aide quotidienne et études ? Comment articuler emploi, famille et soutien d'un proche dépendant ? Peut-on en parler en entreprise sans risque pour sa carrière ? Et quand la précarité économique s'installe, vers qui s'orienter ?

L'objectif de ce 7^e Café de l'Observatoire est de mieux comprendre les incidences de ces impensés des politiques publiques. Nous avons invité Olivier Morice et Sébastien Coraboeuf, acteurs associatifs, ainsi que Fabienne Huang, de la Poste, à détailler les actions conduites en faveur des proches aidants. Les expériences vécues ont eu toute leur place, grâce au témoignage de Marina Al Rubaee, jeune aidante, et de Géraldine Dorard, enseignante-chercheuse en psychologie qui conduit des travaux auprès de jeunes confrontés à l'aide.

Pour clore le Café de l'Observatoire, des perspectives européennes sont dessinées par Agnès Thibault, conseillère économique de la Représentation en France de la Commission européenne.

ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE ET AIDE FAMILIALE. QUELLE ARTICULATION ?

Olivier Morice, de l'association Je t'Aide, ouvre la première table ronde. Le délégué général de ce collectif qui rassemble 25 structures impliquées quotidiennement auprès des aidants souligne le fait que la question des aidants en entreprise, des aidants actifs et des aidants salariés est présente quotidiennement à travers les témoignages que la structure reçoit. C'est un véritable enjeu social et sociétal.



On estime la population des aidants en France aujourd'hui à 11 millions¹. Une moitié d'entre eux seraient actifs. Bien sûr, tous ne sont pas en emploi. Certains sont auto-entrepreneurs et certains sont en recherche d'emploi, une recherche qui demeure compliquée lorsqu'on est absorbé par une aide très chronophage. Ces dernières décennies, les entreprises ont réalisé qu'elles avaient un besoin d'accompagnement des jeunes parents, ne serait-ce que pour faire une rétention des compétences par le biais de mises à disposition de places en crèche, de dispositifs d'accompagnement, de flexibilité du temps de travail. Et pourtant, le nombre des jeunes parents en entreprise a été dépassé par celui des aidants. Ce dépassement a été relativement invisible car « lorsqu'on a une naissance dans sa famille, on est très heureux de faire le tour des bureaux avec la photo du petit dernier ou de la petite dernière. C'est rarement le cas quand on aide un proche » a souligné Olivier Morice. Les directions des ressources humaines ont été longues à réagir. Elles constatent aujourd'hui que, à travers le *turnover*, les *burn out*, ou parce que des opérations de sensibilisation leur parviennent, la question des aidants se pose aussi dans leur structure. Aider, c'est souvent faire face à une charge lourde. Parmi les 11 millions d'aidants, tous n'aident pas 24 heures sur 24. Selon la DREES, environ 20% de cette population connaîtraient une charge lourde pouvant aller jusqu'à 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

¹ « Baromètre des aidants 2019 », Fondation April – Institut de sondage BVA.

Dans ce contexte, le maintien d'une activité professionnelle est épuisant. Pour autant, le travail est plébiscité par les aidants, qui veulent, pour une majorité écrasante, rester en emploi. La raison en est le maintien du lien social. Le travail est une forme de répit : se changer les idées, être valorisé pour autre chose que l'aide que l'on apporte à un proche, et évidemment aussi pour des raisons strictement financières. Car aider coûte très cher : selon France Alzheimer, le reste à charge moyen pour une personne s'occupant d'un proche est d'environ 1 000 euros par mois. On touche ici aux problématiques que connaît l'aidant personnellement lorsqu'il est en emploi et qu'il doit conserver son emploi alors que la charge augmente souvent avec les années. Si l'entreprise ne met pas en place des dispositifs d'accompagnement des aidants, de conciliation entre la vie professionnelle et la vie personnelle, l'aidant peut être en difficulté, en difficulté de surcharge. Les risques observés sont le *burn out*, la dépression, les arrêts maladie. Les aidants prendraient, selon Olivier Morice, en moyenne deux semaines de plus d'arrêt maladie qu'un salarié qui n'est pas aidant. En revanche, l'aide aux aidants en entreprise est un très bon levier d'amélioration des performances. Si le sujet est encore peu connu en France, il l'est beaucoup plus en Grande-Bretagne où une étude menée auprès de 200 entreprises privées et publiques a montré que dans celles qui ont mis en place un dispositif de conciliation vie professionnelle - vie personnelle intelligent, articulé et concret, on observe une augmentation du sentiment de loyauté de 93 % et une rétention des talents et du personnel de 92 %. Le coût du *turnover* pour les entreprises pourrait ainsi être diminué. D'autant que si on prend l'âge moyen des aidants (environ 50 ans), il s'agit de personnes qui ont de nombreuses années d'ancienneté dans l'entreprise et qui de fait ne sont pas aisément remplaçables. La perte subie par l'entreprise en cas de départ est difficilement chiffrable.

L'association Je t'Aide porte la voix des aidants à travers des actions de plaidoyer. Grâce à la mise en place de consultations et de votes, les thèmes et les demandes sont décidés par les aidants eux-mêmes. En 2018, « la santé des aidants » et en 2019 « la précarité des aidants » ont été des thèmes portés. Celui du plaidoyer 2020 choisi par les aidants est le répit. Ces témoignages sont importants pour comprendre ce que vivent les proches aidants. Aider et continuer à travailler ne relève pas uniquement d'une question personnelle, individuelle (être présent en entreprise) ou sociétale. Ce n'est pas non plus uniquement une question de gestion du personnel par l'entreprise. C'est aussi une question de genre. Et c'est un point sur lequel l'association Je t'Aide insiste beaucoup. À la naissance d'un enfant porteur de handicap, les familles opèrent un calcul. Sachant, qu'aujourd'hui en France, les femmes gagnent en moyenne 20 à 25 % de moins que les hommes, si un des deux parents doit s'arrêter de travailler, comme c'est souvent le cas du fait de l'insuffisance des aides proposées par l'État, le calcul sera économique entre les deux membres du couple et logiquement ce sera la femme qui s'arrêtera de travailler, comme l'illustre ce témoignage :

« Suite à la naissance de notre enfant, nous avons pris la décision que ma femme s'occuperait de celui-ci avec toutes les conséquences que cela entraîne : pas de reconnaissance de l'aidant, usure morale et physique prématurées, démarches compliquées et interminables. » Olivier Morice note que cette formule est lourde de sens : « nous avons pris la décision ». Ce n'est pas la femme qui a pris la décision, c'est l'écart salarial qui a mené à cette conclusion.

Les expériences à l'international et notamment en Grande-Bretagne montrent qu'accompagner les aidants en entreprise a un impact très positif sur ceux-ci et sur la santé de l'entreprise. Une conclusion à laquelle aboutit la Poste, qui mène, depuis de nombreuses années, une politique sociale ambitieuse. Ainsi, cette prise en compte collective des aidants pourrait commencer par des mesures de reconnaissance et d'accompagnement au sein de l'entreprise. Pour le démontrer, Fabienne Huang, responsable des projets Diversité à la Poste, nous informe sur les dispositifs d'aide aux aidants mis en place pour les 200 000 salariés de la maison-mère répartis sur tout le territoire, y compris les DOM.



Ces dispositifs s'adressent à tout le personnel de la Poste, qui comprend autant d'hommes que de femmes (52,4% de femmes). La moyenne d'âge y est élevée (47 ans) et tous les niveaux de fonction, tous les emplois sont concernés par les mesures en faveur des aidants. L'entreprise la Poste ressemble à la France avec sa parité et son implantation géographique. De fait, il y a en son sein des aidants. La politique sociale de la Poste est développée depuis longtemps. Elle propose des aides aux parents et aux 14 000 personnes en situation de handicap qui y travaillent. L'aide aux aidants a commencé avec la rédaction d'un guide listant toutes les mesures « ressources humaines » qui existaient déjà pour les salariés en difficulté face à un proche ou un enfant malade, les dispositifs d'action sociale et toutes les aides extérieures (dont le recours aux services de la FEPEM).

Ensuite le service de l'action sociale a ouvert un guichet des aidants : un numéro de téléphone unique où toute personne aidante ou qui pense l'être trouvera une réponse personnalisée.

Le guichet des aidants a créé le « certificat des aidants » : en justifiant de sa qualité d'aidant², la personne peut obtenir un certificat d'aidant valable un an et qui lui donnera droit à des prestations d'action sociale, telles que le chèque emploi service universel aidant familial avec une bonification du quotient familial (une demi-part supplémentaire), une aide financière au domicile de l'aidé, pour le ménage ou la préparation des repas, des solutions de répit pour l'aidant dans un centre de vacances qui accueille l'aidé – accompagné par des professionnels du centre –, des prestations financières pour les parents d'enfants en situation de handicap, un accompagnement par une association de la Poste dédiée aux parents d'enfants en situation de handicap, qui fonctionne de longue date.

En 2019, 2 710 certificats d'aidants ont été délivrés par la Poste³. Un don de jours national et conforme à la législation a été mis en place, dans le cadre d'un accord, dans lequel 5 autres mesures relevant des ressources humaines ont été ajoutées:

- facilitation des démarches de rapprochement aidant-aidé, comme par exemple faciliter la mutation de l'aidant au sein de la Poste vers le lieu de résidence de son aidé ;
- des modalités de télétravail avantageuses ;
- des aménagements du temps de travail (décaler le début et la fin de la journée sans entamer la durée du temps de travail pour autant, inciter les managers à être souple) ;
- faciliter le recours au temps partiel pour les aidants qui le demandent ;

² Présentation d'un certificat médical, d'un justificatif d'allocation de la personne aidée, d'une certification sur l'honneur.

³ Certificat valable un an.

- mise en place de trois jours d'autorisations spéciales d'absence (fractionnables en demi-journées) par an, pour les aidants détenteurs du certificat d'aidant et sur justificatif, pour une démarche administrative ou médicale.

À cela, il faut ajouter que la Poste dispose d'un réseau d'assistantes sociales internes réparties sur tout le territoire qui jouent un rôle primordial dans le mécanisme du don de jours car elles sont au plus près des salariés. Au 1^{er} janvier de chaque année, la Poste renfloue le fonds national de solidarité en y déposant 1 000 jours. Ensuite les salariés qui le souhaitent peuvent alimenter ce fonds en donnant des jours. Les dons et les demandes de jours sont anonymes, dans le sens où les postiers qui donnent des jours ne peuvent pas les dédier à une personne précise. En 2019, 433 jours ont été donnés par les salariés. Les critères pour en bénéficier sont ceux de la loi de 2018.⁴ Les bénéficiaires sont donc pris dans des situations d'aide complexes, graves et n'ont pas d'autre choix que d'accepter ces dons de jours, sans lesquels ils s'arrêteraient de travailler et seraient en absence irrégulière. Le réseau des assistantes sociales est donc indispensable car bien souvent ce sont elles qui alertent. Le fonds de solidarité existe depuis un an. En 2019, 871 jours ont été attribués à 31 salariés dont 53 % avaient plus de 49 ans et 52,8 % étaient des femmes. Si 39 % des demandes accordées concernent un aidé ascendant, 42 % concernent un enfant et 19 % un conjoint.

LES JEUNES AIDANTS EN FRANCE : INVISIBLES AUX AUTRES, MÉCONNUS D'EUX-MÊMES

Reconnaître que les aidants ont besoin d'un soutien concret qui s'exprime notamment en dons de jours et aide financière, c'est donner la possibilité aux salariés de parler de leur situation complexe (aussi bien sur le plan organisationnel que psychologique) et faire valoir leur rôle aujourd'hui indispensable auprès de leurs proches. Mais qu'en est-il pour les jeunes aidants qui sont parfois également aux prises avec des besoins d'aide de leurs proches, mais dont la situation est invisible ? Cette inexistence sociale, Marina Al Rubaee peut en témoigner. Journaliste spécialiste du secteur social et médico-social, elle nous fait part de son expérience personnelle de jeune aidante ayant grandi auprès de ses parents sourds.



⁴ S'occuper d'une personne en situation de handicap ou gravement malade ou en fin de vie.

La langue des signes est sa langue maternelle, souligne-t-elle. Son premier ouvrage, *Les Aidants pour les nuls*, a été co-écrit avec Jean Ruch à la suite d'un reportage où elle comprit qu'elle avait été jeune aidante.

« J'avais exactement la même façon de ressentir l'aidance, c'est-à-dire la solitude, la prise en charge, ne pas compter ses heures, s'oublier. On est tous isolés les uns des autres, on ne sait pas vers qui se tourner, à quelle porte frapper, où trouver de l'aide. Et surtout, se considère-t-on comme aidant ? J'ai du mal encore avec ce mot. On me définit comme aidante, donc je le suis. Je joue le jeu. Mais se reconnaître comme aidant est une étape très difficile. »

Son deuxième livre, *Il était une voix*, est paru en septembre 2019. Il retrace l'histoire d'une petite fille dans un monde sans bruit : un récit introspectif qui couvre 21 ans de sa vie, de ses 3 ans à ses 24 ans.

« Quand on parle des aidants, on parle beaucoup de logistique. Mais être aidant c'est d'abord un vécu quotidien qui n'est pas perçu. Ce sont des émotions. Comment faire face au jour le jour sans avoir d'aide extérieure, une écoute ? »

Aînée d'une fratrie de trois enfants, elle a oscillé entre la force (nécessaire pour continuer à aider) et la vulnérabilité (creusée par la charge endossée trop tôt). Sa normalité ? La surdité. La verbalisation arrive à 6 ans avec son entrée à l'école élémentaire. Marina Al Rubaee se confronte à de nouvelles normes et impératifs liés à la scolarité. Une rude confrontation entre la vie avec les siens et la vie dehors. Elle jongle avec les deux, ingère les règles des adultes avant l'âge et apprend à se positionner pour comprendre ce qu'il est attendu d'elle. Elle s'adapte, se suradapte et s'adapte encore aujourd'hui. Sa parole et ses oreilles sont au service de ses parents qu'elle voit en peine avec l'administration. Dès l'âge de 6 ans, elle assume des responsabilités de pilier de famille : appeler l'employeur de son père, accompagner pour les tâches administratives, les aides à la Caf. Il fallait traduire en langue des signes, faire les papiers, faire le lien avec les médecins, faire le lien avec le banquier. À cette époque, personne ne s'insurge, personne ne la protège de cette incommensurable responsabilité : aucun rempart entre cet enfant et le monde des adultes.

« Ce rôle s'est imposé à moi. Je suis devenue une machine à traduire, une machine à trouver des solutions. De mon vécu, on s'en fout. Je ne me suis même pas posé la question ; moi, je n'étais pas « importante » parce que je n'ai pas appris, j'ai toujours vécu comme ça. Je ne suis rien sans mes parents. C'est très difficile car je me suis mise en position d'aide dès le départ. »

Après le bac, le corps lâche et une dépression, qui durera deux ans, s'installe. Par refus du misérabilisme, de l'apitoiement des autres, Marina Al Rubaee ne se confie pas et concilie études de journalisme et aide. Entrée sur le marché du travail, elle choisit le statut d'indépendant pour garder un emploi du temps flexible et rester disponible pour ses parents.

Le livre développe le point de vue de l'enfant que Marina Al Rubaee a été, ce qu'elle a vu, compris, ressenti. De son expérience, elle note que les aidants sont rarement définis par leur ressenti, « ce sentiment de vulnérabilité et de précarité quotidienne, d'éphémère » souligne-t-elle.

« Moi, je n'arrive pas à me projeter. Demain c'est déjà beaucoup. J'ai appris à danser avec l'incertitude. »

Toutefois, cette expérience lui a permis d'acquérir de nombreuses qualités : la capacité de rebondir, l'empathie, l'écoute. Après 8 ans de travail indépendant, Marina Al Rubaee occupe un poste à temps plein. Sa situation familiale et les aléas qu'elle lui impose l'obligent à informer son responsable et ses collègues. Pas de congés car sa disponibilité ne doit pas être entamée.

« L'histoire continue. Je suis née aidante, je suis aidante, je resterai aidante, je mourrai aidante car mes parents vont vieillir et il faudra que je les accompagne encore. »

Pour faire entendre son expérience vécue, elle a créé un blog <https://portevoix.co> et mis en place « EkiWork » avec Elisabeth Chaudière, une personne sensibilisée à la diversité. Elles ont créé [des ateliers de sensibilisation](#) adressés aux entreprises, dont l'objectif est de parler de l'aide de façon déculpabilisante au sein des entreprises, de prendre conscience de l'importance du sujet et de trouver ensuite des solutions en interne. Marina Al Rubaee est et reste journaliste mais souhaite ouvrir des consciences, faire entendre la voix des aidants et créer davantage de ponts entre eux et le reste de la société.

La réalité de Marina Al Rubaee, Géraldine Dorard, enseignante-chercheure, psychologue clinicienne ayant travaillé en milieu pédo-psychiatrique, la constate régulièrement sur le terrain au contact de ces jeunes aidants⁵.



Malgré cette réalité, la littérature scientifique manque de données probantes sur lesquelles pourraient s'appuyer les décideurs publics pour prendre les décisions d'action et d'accompagnement.

« On est un pays dans lequel, à ce jour, il n'y a pas de données issues d'études scientifiques. »

Les raisonnements s'appuient sur des estimations de la population de jeunes aidants fondées sur une extrapolation numérique. Certes ces chiffres sont importants car ils permettent d'alerter comme le fait, depuis maintenant de nombreuses années, Françoise Ellien, de l'association nationale Jeunes

⁵ Géraldine Dorard définit ainsi les jeunes aidants : « Ce sont les mineurs qui apportent une aide significative et régulière à un membre de leur entourage. »

Aidants Ensemble (JADE). Mais aujourd'hui ces données, ces vécus d'existence doivent être consolidés, confirmés.

Il s'agit d'identifier les jeunes aidants, de les reconnaître. Et cette phase d'identification, de reconnaissance est en soi une forme de réparation. Reconnaître le rôle du jeune aidant l'aidera à occuper cette place dans sa famille mais lui permettra également de pouvoir se créer une individualité qui n'est pas seulement une identité de jeune aidant.

La rencontre avec l'association Jeunes Aidants Ensemble en 2017 est décisive. Géraldine Dorard et Aurélie Untas, enseignante-chercheuse et psychologue spécialisée dans le champ des maladies somatiques, se sont retrouvées face au même constat : leurs patients étaient pour beaucoup confrontés à la maladie ou au handicap d'un de leurs proches, parents ou fratrie. Ces jeunes n'étaient pas nommés. La rencontre avec Françoise Ellien et Amarantha Bourgeois, de l'association JADE leur a fait prendre conscience de la réalité de ces jeunes à la fois confrontés à la maladie ou au handicap mais également à l'aide. Face à l'absence de données et de littérature scientifiques, les chercheuses décident de créer le [projet de recherche JAID](#), qui se déploie à ce jour en trois volets essentiellement.

Premier élément : des études exploratoires auprès de jeunes aidants directement, dont la population a volontairement été découpée en tranches d'âge.

La première étude ADOCARE, lancée en 2017, porte sur les lycéens et se caractérise comme la première production de chiffres validés scientifiquement sur cette question des jeunes aidants. Actuellement, près de 2 000 lycéens sont inclus. Les premières données, intermédiaires et donc à interpréter avec vigilance, ont été publiées dans [les cahiers du Comité national coordination action handicap](#) (CCAH)⁶. Il apparaît que sur la tranche d'âge des lycéens, 17 % sont confrontés à la maladie ou au handicap d'un proche et apportent un niveau d'aide élevé ou très élevé. C'est une réalité numérique qui nécessite clairement une identification et une reconnaissance.

Au sein de ces 17 %, 11 % répondent « Oui, j'apporte une aide régulière à un de mes proches en lien avec son handicap ou sa maladie. » Ce résultat fait écho au témoignage de Marina Al Rubae qui ignorait, enfant, être aidante. Il y a bien un décalage entre la réalité et la manière dont les jeunes peuvent s'approprier et vivre leur histoire.

L'étude CAMPUS-CARE s'intéresse aux jeunes adultes aidants étudiants. Pour eux, également, se pose la difficulté de concilier les études et l'aidance à plein temps, comme pour les aidants actifs. Ensuite, l'équipe de recherche a obtenu un financement pour une étude pilote auprès des collégiens, dont l'objectif est de déployer des études sur toutes les tranches d'âge pour, à la fois, mieux comprendre les vécus des jeunes aidants, déterminer des prévalences, recueillir des chiffres et les faire valoir dans le cadre de la mobilisation des pouvoirs publics. Qui est au contact de ces jeunes au quotidien ? L'Éducation nationale, car la scolarisation est obligatoire jusqu'à 16 ans en France. Donc ces jeunes, malgré leur situation d'aidants, vont à l'école. Est-ce que l'école ne serait pas le bon endroit pour les identifier et les reconnaître ? Cette question a mené au déploiement d'un deuxième volet d'étude auprès des professionnels de l'Éducation nationale : EDU-CARE. Lors de la première phase d'étude qualitative, 33 personnels de l'Éducation nationale, de différentes catégories professionnelles, ont été interrogés dans des établissements publics et privés. À la question « Qu'est un jeune aidant ? », 88 % répondent qu'ils n'ont jamais entendu parler de ce terme. Quand on leur donne la définition, ils sont plus de 57 % à nous dire « Oui, j'en ai déjà rencontré et j'en côtoie actuellement. » Cette réalité existe donc mais elle est mal identifiée et mal nommée. Les travaux de Géraldine Dorard et Aurélie Untas viennent soutenir cette nécessité d'une pédagogie auprès des publics afin que soient reconnus les

⁶ Cahier émis dans le cadre de la tenue du premier colloque français sur les jeunes aidants, co-organisé par le laboratoire de psychopathologie et processus de santé de l'université Paris-Descartes et l'association nationale JADE en juin 2019.

jeunes aidants. L'objectif est ensuite de proposer, en partenariat avec l'association nationale Jeunes Aidants Ensemble, des actions de sensibilisation et de formation qui soient adaptées spécifiquement aux besoins des différents professionnels.

Le 23 octobre 2019, pour la première fois au sein d'une publication émanant des pouvoirs publics, a été clairement identifiée la question des jeunes aidants à travers la priorité n° 6 de la stratégie nationale « Agir pour les aidants ». Il est donc temps d'agir.

Deuxième élément : les jeunes aidants peuvent être rencontrés également à l'hôpital, dans les administrations, à la maison départementale des personnes handicapées... Tous les professionnels qui sont en première ligne auprès de l'aidé identifient-ils ces jeunes ? Tout le travail effectué auprès des professionnels de l'Éducation nationale doit donc être déployé auprès des professionnels de santé à travers l'étude HEALTH-CARE.

Ces études menées auprès des jeunes et auprès des professionnels de l'Éducation nationale et de santé devraient permettre une meilleure identification, une meilleure reconnaissance et un meilleur accompagnement de ces jeunes aidants afin de leur offrir des aides concrètes.

Le troisième volet des recherches déployé au sein du projet JAID est l'évaluation de la portée des interventions à destination des jeunes aidants, comme par exemple les ateliers cinéma-répit, portés par Jeunes Aidants Ensemble et qui existent depuis 2014. L'équipe souhaite s'assurer que les outils sont efficaces et que les attentes et besoins exprimés par ces jeunes aidants sont entendus.

C'est également dans ce sens qu'œuvre Sébastien Coraboeuf. En plus d'être bénévole pour [l'association Article 1](#), chargé de mission à [l'Association française des aidants](#) (AFA), il pilote un programme d'action nationale de formation des aidants⁷ et également des actions et des expérimentations sur la question des jeunes aidants.



Depuis l'année de sa création en 2003, l'association a grandi, a évolué. Elle s'est structurée sur plusieurs points. Le premier est de plaider la cause des proches aidants et de regrouper toutes ces histoires, personnelles, conjugales, familiales, fraternelles où s'imisce une relation d'aide. Rassembler ces histoires qui appartiennent à la sphère privée en fait émerger la dimension sociétale, dans l'optique de faire reconnaître le rôle et la place des proches aidants dans la société.

⁷ mené avec la CNSA via un accord cadre.

Cette reconnaissance existe aujourd'hui, les textes de lois le montrent. Le rôle de l'AFA est de rester extrêmement vigilante pour que ces aidants ne deviennent pas les variables d'ajustement des politiques publiques, que toute la responsabilité de l'accompagnement ne soit pas reportée sur les épaules des proches. La frontière entre solidarité étatique, solidarité des organismes de prévoyance, d'assurance, et solidarité intra-familiale ou de voisinage doit être préservée.

Ni héros, ni victimes : telle est la vision des aidants que promeut l'AFA. Les actions en leur faveur ne doivent pas relever de l'action sociale mais bien devenir un sujet de société. Le plus important est que ces personnes puissent garder le lien avec le proche accompagné, qu'elles ne soient pas assignées dans leur rôle d'aidant mais qu'elles puissent bien rester, avant toute chose, des pères, des mères, des enfants, des conjoints, des frères.

Souvent les associations sont les fers de lance, les éclaireurs sur certains sujets et permettent de faire avancer la législation. Cela n'a pas été tout à fait le cas à propos des jeunes aidants. Le sujet a été importé en France en 2009 par la fondation Novartis, un groupe pharmaceutique, qui a initié une démarche de recherches et d'études, la proximologie, afin d'étudier les données de l'entourage des personnes en fragilité de vie. Cette fondation s'est rapprochée de l'Association française des aidants afin d'aborder la question des jeunes aidants en France, qui ne se posait pas à l'époque.

Deuxième constat, en 2011, lors d'un colloque à Lausanne sur la question des proches aidants co-organisé par l'AFA, une recherche action a été présentée par des Britanniques. Ces derniers donnaient à voir le travail photographique de ces jeunes aidants mais aussi leur rôle, leur place et l'incidence, sur eux, de leur implication. L'AFA en a réellement compris les enjeux à ce moment-là. Certes, une prise de conscience collective est perceptible aujourd'hui. Toutefois, il y a encore peu, le sujet était totalement inconnu de tous. Et pour certains acteurs, tous niveaux confondus, les jeunes aidants étaient des proches de moins de 60 ans. Très vite, cette question des jeunes aidants a été source d'appréhension. C'était presque une peur, qui se traduisait par une prudence sur ce sujet. Une peur de le rendre visible et d'être démunie une fois le problème rendu public.

Puis en 2012, dans le cadre du développement d'un centre de formation, l'AFA a échangé avec un réseau de santé⁸ et le sujet des jeunes aidants est réapparu. L'association commençait à recueillir beaucoup de données sur la problématique des jeunes aidants et le [réseau SPES](#)⁹, dirigé par Françoise Ellien, a alerté sur les situations problématiques qu'il rencontrait, notamment de jeunes impliqués du matin au soir dans les soins palliatifs de leurs proches. L'idée d'une collaboration est née. Ce sera le dispositif JADE (Jeunes Aidants Ensemble), un dispositif d'atelier cinéma-répétition né en 2012, mis en place pour la première fois en 2013 et qui est né de cette rencontre entre Novartis, l'AFA et le réseau SPES. Le projet JADE a été co-porté de 2013 à 2016 ; ce dispositif a si bien fonctionné que JADE est devenue une association nationale qui aujourd'hui porte cette voix des jeunes aidants et agit dans ce sens.

L'AFA a continué à cheminer tant la problématique connaissait une grande ampleur. Des juges pour enfants ne sachant pas quelles réponses apporter à des mineurs confrontés à l'aide d'un proche prenaient conseil auprès de l'AFA.

En 2017, l'AFA a sollicité un ensemble d'acteurs, la DGCS, l'Éducation nationale, la CNSA, Madame Avenard, la Défenseure des droits des enfants en France. L'association a créé et porte toujours un comité d'experts sur les jeunes aidants au sein duquel sont rassemblés un ensemble d'acteurs, associatifs ou de groupements européens. Sont également parties prenantes les administrations centrales, la direction de la Jeunesse, de l'Éducation populaire et de la Vie associative (DJEPVA), la direction générale de la Santé (DGS), la direction générale de la Cohésion sociale (DGCS), la direction générale de l'Enseignement scolaire (DG Sco). À partir de 2018, des actions concrètes à destination

⁸ Le réseau de santé plurithématique SPES présent dans le département de l'Essonne.

⁹ L'objectif du réseau SPES est de « favoriser le maintien des personnes atteintes d'une pathologie grave et/ou chronique complexe à leur domicile ». <http://www.reseau-spes.com/malade-proche-aidant/presentation/>

des jeunes aidants ont été expérimentées. À l'origine de ce travail, les résultats d'une étude [« Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? »](#) selon laquelle 57 % des jeunes aidants déclaraient n'en avoir parlé à personne, ni à un enseignant, ni à un conseiller principal d'éducation, ni à un professionnel, ni même à un camarade.

Parallèlement à cela, les Cafés des Aidants montrent bien à quel point réunir des personnes qui connaissent des difficultés similaires et leur permettre d'échanger comporte des effets bénéfiques significatifs sur la relation d'aide, sur leur expérience vécue de l'aide et également sur leur capacité de s'autodéterminer. Il est important pour l'AFA que les personnes puissent s'autodéterminer et affirmer par elles-mêmes leurs identités de proches ou jeunes aidants. L'AFA leur donne les bases pour qu'elles puissent échanger autour de cela. Ces ateliers jeunes aidants sont en cours d'expérimentation à Paris en 2020. La médiation culturelle, entre autres la photographie ou le théâtre (ce que fait JADE sur des durées plus longues lors de séjours notamment), sera utile pour donner envie aux jeunes de venir et leur permettre de s'exprimer et d'extérioriser toute l'ambivalence de leur situation, entre la force, le sentiment de maturité et simultanément leur grande vulnérabilité, le sentiment d'isolement, l'impression d'avoir grandi trop vite. La société est également ambivalente à leur égard : entre l'envie de les reconnaître et le risque d'assignation à leur rôle d'aidant. Sébastien Coraboeuf invite à rester vigilant, à ne pas véhiculer une parole adulte-centrée, à refuser la posture d'adultes « sachants » car le plus important est de permettre à ces jeunes de s'exprimer et s'auto-déterminer.

En ce jour de Young Carer Awareness Day¹⁰, journée nationale en Grande-Bretagne qui invite la population à être attentive aux jeunes aidants, Agnès Thibault, conseillère économique de la Représentation en France de la Commission européenne, a clôturé la matinée par la présentation des initiatives européennes à destination des aidants.



Trois éléments sont notables. Pour la première fois, le droit européen prend en compte les aidants. Deuxième élément : on note que la France est beaucoup plus avancée que ne l'est globalement l'Union européenne. Troisièmement, le sujet n'est pas clos, car une nouvelle Commission européenne s'est installée.

Pour la première fois, le droit de l'Union européenne a intégré la question des aidants. L'Europe sociale existe. Elle avance lentement en raison de la disparité des pays qui la composent et des difficultés à faire consensus sur des enjeux sociaux. Par exemple, les pays de l'Est, qui sont sortis d'un modèle communiste et qui ont eu envie d'essayer le tout-libéral ne souhaitaient pas la législation sociale de

¹⁰ Information donnée par Géraldine Dorard lors du Café de l'Observatoire.

l'Europe de l'Ouest. Autre exemple, les pays du Nord de l'Europe ont des modèles de négociations sociales, de négociations collectives très importantes et n'envisagent pas que la législation s'en mêle. Le président précédent de la Commission européenne, Jean-Claude Juncker, voulait faire avancer l'Europe sociale. Il a proposé un socle européen des droits sociaux qui réunit un ensemble de 20 principes, de droits fondamentaux essentiels. Comme il n'a pas été facile de faire accepter ces 20 principes à l'ensemble des institutions, on a parlé de proclamation et le Parlement européen et les gouvernements rassemblés en conseil se sont mis d'accord pour proclamer et accepter ces 20 principes.



Source : site de la Commission européenne

<https://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=fr&catId=1226&furtherNews=yes&newsId=9489>

Parmi ces 20 principes, deux concernent directement la thématique abordée lors du Café de l'Observatoire. Le principe n° 9, relatif à l'équilibre vie professionnelle et vie privée selon lequel « les parents et les personnes qui ont des responsabilités familiales ont le droit de bénéficier de congés adaptés et de formules de travail flexibles ».

Et le principe n° 18, qui concerne les soins de longue durée : « Toute personne a droit à des services de soins de longue durée abordables et de qualité, en particulier des services de soins à domicile et des services de proximité. » Comment ces principes se traduisent-ils dans la législation ou d'autres types d'actions ? Précisément, une directive a été révisée. Il s'agit de la législation européenne qui s'applique ensuite dans les États membres. Cette directive concerne l'équilibre vie privée-vie professionnelle grâce à des dispositifs tels que le congé parental, le congé de paternité et l'introduction d'un congé pour les aidants. La Commission européenne a fait sa proposition de directive en 2017 au moment même de la proclamation du socle européen des droits sociaux et a introduit le principe d'un congé rémunéré pour les aidants de 5 jours par an. Des discussions longues et compliquées ont eu lieu entre les institutions. Les différents pays ralentissaient et la France notamment. Même si elle reste la plus avancée sur la question, la France ne souhaitait pas de rémunération. En revanche, le Parlement européen poussait à la mise en place d'une rémunération à hauteur de 78 % du salaire brut pendant ces 5 jours par an. Le Conseil, représentant les gouvernements nationaux, a eu gain de cause. Le texte finalement adopté prévoit un congé d'aidant de 5 jours en cas de maladie ou de dépendance d'un proche *stricto sensu* (parents, enfants, frères et sœurs) mais aucune rémunération n'est toutefois exigée. Un nouveau droit a été introduit, permettant de demander à l'employeur une formule souple de travail pour les aidants : du télétravail, du temps partiel ; l'employeur a l'obligation d'examiner la demande, de donner une réponse et de justifier les éventuels refus. Cette directive a été publiée au Journal officiel en juin 2019. Les États membres ont trois ans pour la transcrire dans le droit national. Deuxième message porté par Agnès Thibault : la législation française est plus favorable notamment depuis le 1^{er} janvier 2017 car les salariés qui aident un proche malade, âgé ou handicapé peuvent bénéficier d'un congé de proche aidant. C'est une mesure de la loi relative à l'adaptation de la société

au vieillissement. Ce congé peut être de trois mois renouvelables, sans pouvoir dépasser un an sur l'ensemble de la carrière de l'aidant. Mais il n'est pas indemnisé.

Depuis décembre 2019, la Commission européenne est dirigée par une femme, Ursula Von der Leyen, médecin de formation. Elle a une ambition sociale élevée et veut continuer à transcrire les principes du socle en actions et en mesures concrètes dans les États membres, soit à travers la législation, soit à travers des financements. La proposition d'un salaire minimum européen en est un exemple. Les écarts pouvant être très importants d'un pays à l'autre, il est envisagé que chaque pays adopte le principe d'un salaire minimum décent calculé en fonction du salaire moyen.

Par ailleurs, deux nouveaux documents sont prévus en 2020 : un rapport sur l'évolution démographique dans l'Europe et son cortège de conséquences sur les politiques sociales et régionales en Europe, ainsi que la parution d'un livre vert sur le vieillissement, en fin d'année. Dans le vocabulaire européen, un livre vert est un document de réflexion dans lequel la Commission pose les premières bases de réflexions et d'options de politiques possibles et qui ouvre le débat avec l'ensemble des acteurs concernés. Actuellement une consultation est ouverte sur le socle européen des droits sociaux, dont l'objectif est de faire remonter les premiers bilans et propositions pour mettre concrètement en œuvre les différents principes.

La parution du livre vert sur le vieillissement sera aussi l'occasion d'organiser des débats et de faire part des réflexions de tous les citoyens à la Commission européenne.

Retrouvez toutes les publications de l'Observatoire des emplois de la famille sur le site www.fepem.fr, rubrique Observatoire.



79, rue de Monceau
75008 Paris