

Les séjours artistiques de JADE : du répit pour les jeunes aidants

janvier 2022

[Estelle Camus](#)

[Télécharger en PDF](#)

Imprimer la page

Index

- [Type d'action](#)
- [Département](#)
- [Sur le vif](#)
- [Porteur\(s\) de l'action](#)
- [Objectif\(s\) et bref descriptif](#)
- [L'essentiel](#)
- [Origine\(s\)](#)
- [Description détaillée](#)
- [Bilan](#)
- [Partenaire\(s\)](#)
- [Moyens](#)

Type d'action

- Accessibilité
- Lien social
- Partenariats / transversalité

Département

Essonne (91)

Sur le vif

Quand Martin est revenu après la première semaine, il était léger. Il n'écrit jamais et au cours de cette semaine, il avait écrit un texte, des choses qu'il ne disait pas... ça a été assez bouleversant » Emmanuelle, maman de Martin, jeune-aidant de son père, traumatisé crânien et participant des ateliers cinéma-répét (extrait du film [Jeunes aidants, ces enfants invisibles](#))

« Ils font un film, mais ils ne font pas qu'un film. Ils se rencontrent, ils échangent, ils grandissent les uns avec les autres. Ils vont surtout se rendre compte qu'ils ne sont pas seuls. » - Isabelle Brocard, réalisatrice et co-fondatrice des ateliers cinéma-répét.

« Même s'il y a un cahier des charges, JADE, c'est plutôt un partenaire qui nous apporte un accompagnement sur le budget, le repérage des jeunes, le contenu des ateliers, leur évaluation... Nous avons déjà un réseau solide, mais son appui nous donne de la crédibilité auprès de nos partenaires. » Noeline Leroy, Directrice des Familles rurales d'Eure-et-Loir, association porteuse d'un projet labellisé JADE

Porteur(s) de l'action

L'Association Jeunes AiDants Ensemble, constituée de professionnels des secteurs sanitaire et médicosocial et de parents de jeunes aidants.

Objectif(s) et bref descriptif

En France, plus de 500 000 jeunes de moins de 18 ans apportent une aide significative régulière à un parent ou un membre de sa fratrie, touché par une maladie chronique ou un handicap. Pour

permettre à ces jeunes aidants de bénéficier de répit, de pouvoir exprimer leurs difficultés et leurs attentes, de rencontrer d'autres jeunes dans leur situation et de se soutenir mutuellement, l'association Jeunes AiDants Ensemble (JADE), a initié depuis 2014 dans le département de l'Essonne, des ateliers cinéma-répit.

Dans ce cadre, des jeunes aidants d'une même classe d'âge (8-13 ans et 14-18 ans), repérés avec l'aide de l'ensemble des professionnels amenés à les côtoyer, sont accueillis sur le domaine départemental de Chamarande, dans l'Essonne, pour des séjours de six jours. Encadrés par des professionnels de l'animation et de la création cinématographique, et accompagnés par des psychologues, ils vont réaliser chacun un court film, prétexte à libérer leur parole et à mettre des mots sur les difficultés quotidiennes auxquelles ils font face. Ensuite, avec leur accord, ces films donnent lieu à une projection en salle ouverte à tous (jeunes aidants, familles partenaires, financeurs...) puis sont diffusés sur le site de l'association.

Cette démarche et son évaluation, par le Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS) de l'Université de Paris, seul en France à porter des études sur les jeunes aidants, contribuent à sensibiliser les décideurs et le grand public sur la problématique de ces jeunes. Depuis 2018, l'essaimage national des ateliers-répit, élargis à d'autres pratiques artistiques, est en cours dans six régions.

PROJECTION DES **FILMS RÉALISÉS PAR LES JEUNES AIDANTS**
DES ATELIERS CINÉMA-RÉPIT JADE 2019/2020

SAMEDI 3 OCTOBRE 2020 À 16H

AU CINÉMA LES CINOCHES PLATEAU, 3 ALLÉE JEAN FERRAT, 91130 RIS-ORANGIS



ENTRÉE GRATUITE
RÉSERVATION OBLIGATOIRE :
07 67 29 67 39
contact@jeunes-aidants.com



L'essentiel

Porteur : L'Association Jeunes AiDants Ensemble, constituée de professionnels des secteurs sanitaire et médicosocial et de parents de jeunes aidants.

Date de création : 2014, puis essaimage à partir de 2018.

Population concernée : Jeunes aidants de 8 à 18 ans.

Territoire concerné : Le département de l'Essonne, puis depuis 2018 les régions Occitanie, Hauts-de-France, Nouvelle Aquitaine, Normandie, Provence-Alpes-Côte-d'Azur (PACA), Centre Val de Loire.

Objectifs de l'action : Apporter du répit aux jeunes aidants.

Favoriser l'expression de leurs difficultés et de leurs attentes et leur permettre, ainsi qu'à leurs proches, de prendre conscience de leur situation.

Encourager l'entraide entre les jeunes aidants et rompre leur isolement.

Alimenter les connaissances sur la situation des jeunes aidants en France, afin de faire évoluer les politiques publiques et les réponses apportées.

Partenaires : Pour le dispositif essonnien : SPES, le LPPS, le Conseil départemental de l'Essonne, la Région Ile-de-France, la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), la Fondation OCIRP, la Fondation de France, les groupes de protection sociale.

Pour l'essaimage en région : les structures porteuses Jeunes aidants d'Occitanie (31), la Fondation Seltzer (05), l'ADAPEI de Corrèze (19), la Compagnie des voyageurs imaginaires (76), la plateforme d'aide aux aidants ELSAA (62), l'association des Familles rurales d'Eure-et-Loir (28) ; L'ADAPEI du Loiret, l'Association Enfance Pluriel ; la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), le Comité national de coordination du handicap (CCAH) avec des financements des groupes AG2R-La Mondiale et Malakoff-Humanis.

Chaque région a ses propres partenaires opérationnels et financiers, dont des collectivités territoriales (Départements, Régions), les Caisses de protection sociale (Caisse d'allocations familiales, Caisse primaire d'assurance maladie), des services déconcentrés (Agence régionale de santé), des groupes de protection sociale et mutuelles, des associations...

Des partenaires nationaux soutiennent et promeuvent les actions de JADE : l'institut national du Cancer, France Asso Santé, la Société française et francophone de psycho oncologie, l'Union nationale des associations familiales (UNAF), le Collectif Je t'aide.

Caractère innovant : L'utilisation d'une pratique artistique comme vecteur d'expression de la parole des jeunes aidants.

La démarche scientifique d'évaluation initiée dès l'origine du projet.

Impacts : Une amélioration de la qualité de vie et du bien-être des jeunes aidants (cf évaluation LPPS).

La reconnaissance de la parole des jeunes aidants, de leurs attentes et une meilleure adaptation des réponses.

Une meilleure interconnaissance entre des professionnels et intervenants de champs différents favorisant le repérage des jeunes aidants et la complémentarité des actions.

Une prise de conscience nationale de la problématique des jeunes aidants qui se traduit dans les schémas départementaux et dans la stratégie nationale de mobilisation et de soutien « Agir pour les aidants 2020-2022 ».

Cette action a été identifiée dans le cadre d' un [appel à contribution diffusé en septembre 2020, en partenariat avec la CNSA.](#)

Origine(s)

Les ateliers cinéma-répét de l'association JADE sont nés en 2013 de la rencontre entre Françoise Ellien, psychologue clinicienne et Isabelle Brocard, réalisatrice et scénariste. La première, directrice du réseau de santé « SPES » dans l'Essonne, constate lors de ses interventions sur les lieux de vie des personnes malades, que de nombreux enfants et adolescents apportent au quotidien une aide à un parent, à un frère ou à une sœur, malade ou en situation de handicap, notamment dans les foyers monoparentaux. Elle découvre également qu'à la différence d'autres pays européens, la situation de ces jeunes est méconnue, que les réponses apportées sont inappropriées (placement par l'Aide sociale à l'enfance) et qu'il n'existe aucun dispositif spécifique pour les soutenir.

Avec Isabelle Brocard, qui possède également une expérience d'enseignante et d'animation d'ateliers cinéma pour adultes, elles construisent alors une démarche artistique et pédagogique pour proposer aux jeunes aidants de 8 à 18 ans, des séjours d'expression, de rencontre et de répét, autour de la création cinématographique. Portés à l'origine par l'association SPES, les premiers ateliers démarrent dans l'Essonne, avec le soutien du Département qui prend en charge leur hébergement au domaine départemental de Chamarande, centre artistique et culturel en capacité d'accueillir des groupes. Les premiers participants, huit enfants et cinq adolescents, sont repérés par le réseau de santé, tant auprès des acteurs du soin (services d'oncologie ou de maladies neuro-dégénératives, infirmières scolaires), que des services sociaux qui gravitent autour des enfants.

En 2016, afin d'élargir l'action en faveur des jeunes aidants, l'association JADE, Jeunes AiDants Ensemble est créée en collaboration avec un collectif de familles de jeunes aidants et de professionnels des champs de la santé et du social. Ses objectifs sont de documenter scientifiquement la question des jeunes aidants, de la porter à la connaissance des acteurs et décideurs publics afin qu'ils mettent en œuvre des politiques de soutien spécifiques et d'accompagner des porteurs de projets en région pour développer les ateliers cinéma-répét en vue d'un essaimage national. L'association se rapproche du Laboratoire de psychopathologie et processus de santé (LPPS) de l'Université de Paris, qui co-construit une méthodologie permettant de déterminer le profil des jeunes accueillis lors des ateliers, la nature de l'aide apportée et de mesurer leur appréciation du dispositif, ainsi que celle de leurs parents et des professionnels qui les encadrent.

Leurs études, corroborées par la première enquête conduite en France sur les jeunes aidants ([Novartis-Ipsos 2017](#)), mettent en évidence les risques psycho-médico-sociaux que fait courir à ces jeunes leur situation d'aidance (fragilité psychique, physique, désinsertion sociale, difficultés voire décrochage scolaires...). Elles révèlent aussi les besoins qu'ils expriment d'échanges avec d'autres jeunes aidants, de l'appui d'une aide familiale et d'un accompagnement de l'école/université. Ces constats confortent les actions de JADE qui engage la modélisation des ateliers. Puis à partir de 2018, l'association porte avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

(CNSA) et du Comité national Coordination Action Handicap (CCAH), le déploiement d'ateliers labellisés sur six régions : Nouvelle-Aquitaine, Occitanie, Sud, Normandie, Hauts de France et Centre Val de Loire. De fait, en 2022, des ateliers labellisés par JADE sont mis en place ou en cours de création dans une dizaine de départements.

Description détaillée

Les ateliers cinéma-répét de l'Essonne s'organisent sur une année scolaire, structurés autour de plusieurs phases et temps forts :

- le repérage des jeunes aidants en lien avec les acteurs du territoire,
- une réunion de présentation avec les jeunes, les familles et l'équipe des ateliers,
- Deux séjours d'une semaine programmés sur les vacances d'automne et celles d'hiver,
- un bilan des séjours avec les familles et la projection des films réalisés.

Sensibiliser pour mieux repérer

A la création de la démarche, un important travail de mobilisation des acteurs intervenants dans des champs d'action souvent cloisonnés (sanitaire, médico-social, social, éducatif) a dû être engagé, alors même que la question des jeunes aidants n'était pas reconnue. Après sept ans d'existence, si les ateliers font toujours l'objet d'une campagne d'information en amont, ils sont mieux identifiés et les professionnels signalent spontanément des jeunes à l'association, avec l'accord des familles. L'association prend alors contact, pour expliquer la démarche et créer un climat de confiance : faire connaissance avec le jeune et ses proches, mettre en lumière l'aide qu'il apporte (grâce à un questionnaire conçu par le LPPS), appréhender ses attentes et si besoin proposer des solutions, le plus souvent intrafamiliales, pour compenser son absence. Un temps de maturation est souvent nécessaire aux jeunes comme à sa famille pour lever les réticences et la culpabilité. Fin septembre, parents et futurs participants sont invités à faire connaissance et à rencontrer l'équipe des ateliers lors d'une réunion préparatoire aux séjours.

Des séjours pour parler et souffler

Les jeunes aidants sont accueillis gratuitement à deux reprises pendant six jours sur le domaine de Chamarande, par groupe de douze maximum et lors de séjours distincts entre les 8-13 ans et les 14-18 ans. Hébergés en chambre de deux ou trois, ils partagent leur journée entre les ateliers cinéma, pour la moitié du temps et d'autres activités de loisirs et de répét proposées par l'équipe d'animation.

L'atelier cinéma est un vrai moment de création où sont mis à leur disposition des moyens techniques et artistiques. Lors du premier séjour, chacun élabore individuellement un récit avec l'aide de la réalisatrice, une étape moins difficile pour les plus jeunes qui construisent leurs scénarii autour de personnages imaginaires, que pour les ados qui peuvent avoir recours à d'autres formes d'expression, comme la musique, pour transmettre leur vécu. Puis lors du second séjour, ils travaillent ensemble à la réalisation des films, à l'animation, à la prise de son, aux bruitages, au montage. Jusqu'à la projection finale, quelques mois plus tard, dans une vraie salle de cinéma, en présence des familles, mécènes et de tous ceux que les jeunes souhaitent convier.

En dehors des ateliers cinéma, d'autres temps collectifs, autour des repas, de jeux ou d'activités créatrices favorisent les liens entre les jeunes. Ces derniers peuvent également, s'ils en éprouvent le besoin, échanger avec une psychologue, disponible chaque fin de journée. C'est elle qui procède aussi à l'évaluation avec chaque jeune de son séjour. Ce premier bilan est complété quelques mois plus tard, afin de mesurer l'impact du séjour sur le jeune aidant et les relations intrafamiliales, lors d'un échange avec la famille.

Un accompagnement pluriel et bienveillant

Pour animer chacun de ces séjours, JADE s'est entouré d'une équipe pluridisciplinaire. Deux personnes, un directeur de séjour et un ou une animatrice sont présentes sur place tout au long des six jours et partagent la vie des jeunes. L'équipe artistique est composée d'une réalisatrice et d'un réalisateur adjoint, responsables du projet pédagogique, en charge des ateliers cinéma. L'équipe artistique est complétée d'une artiste plasticienne pour les groupes des petits. Tous ont une forte sensibilité artistique associée à une formation aux techniques cinématographiques.

L'équipe est parfois complétée par d'anciens jeunes aidants. Cette pair-aidance est d'ailleurs encouragée, par l'embauche en tant que stagiaires BAFA d'anciens participants aux ateliers, qui souhaitent transmettre à leur tour ce qu'ils ont reçu.

Aux côtés de l'équipe permanente, une psychologue intervient quotidiennement auprès des jeunes aidants qui en éprouvent le besoin. La psychologue est là aussi pour aider l'équipe à prendre de la distance, lors d'un temps d'échange journalier, où elle apporte des clés de conduite par rapport aux situations rencontrées.

Par ailleurs, le séjour peut être l'occasion de révéler des attentes, des besoins non couverts, pour le jeune ou pour sa famille, et un accompagnement peut être proposé au-delà du temps de résidence. C'est alors la coordinatrice de l'association qui prend le relais pour mobiliser les bons partenaires.

Retrouver sa place

Le [travail d'évaluation](#) porté par le LPPS confirme le bilan positif des ateliers cinéma répit, tant pour les jeunes aidants que pour leurs familles. Pour les participants, les ateliers sont l'occasion de prendre de la distance avec un quotidien familial souvent lourd, même si la séparation est parfois source d'inquiétude. Ces ateliers permettent également de faire communauté avec d'autres jeunes dans la même situation et d'exprimer, à travers les activités artistiques, ce qu'ils ne confient habituellement jamais de leur vie : la maladie, le handicap, l'angoisse de la perte du proche, la colère, la fatigue, mais aussi les moments de joies et les rêves. Certains jeunes participants, dont le besoin de répit est avéré ou qui sont confrontés au décès de leur proche, peuvent revenir participer si nécessaire à une nouvelle session. Le bénéfice est également perceptible au sein des familles. Les proches expriment leur soulagement de savoir qu'il existe un espace d'écoute pour leurs enfants et les relations intrafamiliales gagnent en équilibre, avec un jeune qui appréhende mieux sa place au sein de la famille.

Un essaimage dans six régions

Fort des résultats des ateliers cinéma-répit de l'Essonne, un déploiement en région a donc été initié depuis 2018, soutenu par des partenaires nationaux et porté par des acteurs locaux aux profils variés : gestionnaires d'établissements et de services, plateformes de répit, fédérations d'éducation

populaire ou compagnies artistiques.

S'ils disposent d'une marge de manœuvre dans le choix de l'expression artistique qui sert de supports aux ateliers (comme le théâtre en Aquitaine ou en Normandie), ou dans le format des ateliers (une seule session en résidence au lieu de deux), ils doivent cependant s'inscrire dans un cahier des charges précis défini par JADE. Ainsi, le portage doit nécessairement associer un acteur du champ médico-social, social ou sanitaire et un acteur du champ artistique et l'évaluation des ateliers doit être assurée par le LPPS, dans une volonté de cohérence scientifique et de capitalisation des données.

De son côté, JADE accompagne les porteurs qui intègrent le dispositif dans la conception du projet artistique et pédagogique, dans la mobilisation de leur écosystème. JADE les aide aussi à trouver des leviers hors de leurs champs de compétence, à soumissionner aux appels à projet... A cette fin, une gouvernance dédiée, le Comité de pilotage stratégique, réunit deux fois par an, autour de l'équipe JADE, l'ensemble des porteurs locaux et les partenaires opérationnels et financiers.

A l'épreuve de la COVID

Après sept ans d'existence, les ateliers cinéma-répétition poursuivent leur déploiement, avec de plus en plus de sollicitations directes de porteurs. Ils ont su s'adapter aux attentes des jeunes, en élargissant le choix des disciplines artistiques et en adaptant le format des séjours. Ainsi, dans l'Essonne, les ateliers sont passés de cinq à six jours pour permettre aux participants de disposer de plus de temps libre et de loisirs.

Cependant, il reste encore difficile de repérer les adolescents qui taisent leur situation d'aidance par peur d'être discriminés. A cet effet, des actions de sensibilisation des professionnels de l'Education nationale ont été lancées avec le soutien de la Direction générale de la Cohésion Sociale. Une expérimentation est actuellement en cours dans deux départements d'Ile de France (Essonne et Val-de-Marne) et d'Occitanie (Ariège et Haute Garonne), à destination des conseillers principaux d'éducation (CPE), infirmiers scolaires, assistants sociaux scolaires, psychologues...

La crise sanitaire liée à la COVID-19 a également ralenti le développement des nouveaux projets régionaux, que ce soit dans la phase de mobilisation des acteurs locaux ou dans la mise en œuvre des ateliers eux-mêmes. Ceux déjà existants ont dû être reportés ou proposés sous de nouveaux formats sans hébergement. Toutefois, cette période a aussi fait la preuve de l'importance du réseau de soutien informel développé entre eux par les jeunes qui avaient déjà participé à des ateliers. Il a également fait apparaître un besoin accru de solutions de répétition pour ces jeunes.



Bilan

Points de force :

- La mobilisation d'acteurs de champs d'action différents (sanitaire, médico-social, éducatif, artistique...) dès l'origine de la démarche, pour créer une dynamique autour des jeunes aidants et faciliter leur repérage ;
- L'évaluation de l'impact des ateliers par une équipe de recherche, qui favorise la connaissance générale de la question des jeunes aidants en France et contribue à porter cette problématique dans le domaine public ;
- L'accompagnement global proposé aux jeunes aidants et à leur famille ;
- La pluridisciplinarité de l'équipe (psychologues, artistes, animateurs, pédagogues...) ;
- La valorisation des compétences développées par les jeunes avec le recours, notamment à la pair-aidance ;
- L'adaptation de la démarche aux contraintes locales (format, type de pratiques, durée...) ;
- Un réseau de partenaires fidèles et engagés dans la durée.

Points de vigilance :

- La difficulté de repérage des adolescents en situation d'aidance ;
- Une prise de conscience inégale l'ampleur de la problématique des jeunes suivant les territoires (Départements, ARS) et qui freine le déploiement des dispositifs régionaux ;
- Des outils de connaissance de l'écosystème à développer (cartographie des acteurs, des prescripteurs...) ;
- Le caractère chronophage et aléatoire de la recherche de financements, à renouveler pour chaque nouvelle saison d'ateliers.

Partenaire(s)

Pour le dispositif essonnien : SPES, le LPPS, le Conseil départemental de l'Essonne, la Région Ile-de-France, la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS), la Fondation OCIRP, la Fondation de France, et des partenaires privés.

Pour l'essaimage en région : les structures porteuses Jeunes Aidants d'Occitanie, la Fondation Seltzer (05), l'ADAPEI de Corrèze (19), la Compagnie des voyageurs imaginaires (76), la plateforme d'aide aux aidants ELSAA (62), l'association des Familles rurales d'Eure-et-Loir (28); jusqu'en 2020, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), le Comité national de coordination du handicap (CCAH) avec des financements des groupes AG2R-La Mondiale et Malakoff-Humanis.

Chaque région a ses propres partenaires opérationnels et financiers, dont des collectivités territoriales (Départements, Régions), les Caisses de sécurité sociale (CAF, CPAM), des services déconcentrés (ARS), des groupes de protection sociale et mutuelles, des associations...

Des partenaires nationaux soutiennent et promeuvent les actions de JADE : l'institut national du Cancer, France Asso Santé, la Société française et francophone de psycho oncologie, l'UNAF, le Collectif Je t'aide.

Moyens

Financiers

Les ateliers artistiques répit ont un coût variable selon le format retenu mais s'efforce de respecter un principe de gratuité pour les participants.

- Dans l'Essonne, les ateliers cinéma répit ont un coût annuel de 68 000 euros, pour l'accueil de 24 jeunes sur deux séjours de six jours pour chaque jeune, financés notamment par la Région Ile-de-France (30 000 euros), le Département de l'Essonne (10 000 euros) qui prend en plus en charge les frais d'hébergement et de restauration, la DGCS (5 000 euros)
- Les ateliers en région ont un coût qui varie selon leur format (à la journée ou en résidence), leur durée, le support artistique, le lieu... : de 15 000 euros (ateliers théâtre sur une journée pour 10 jeunes à raison de 8 séances) à 27 000 euros pour les ateliers ciné-répit de la fédération départementale des Familles rurales d'Eure-et-Loir.

Le coût de l'accompagnement de l'essaimage en région par l'équipe projet de JADE s'élève à 160 000 euros par an, dont :

- 140 000 euros de salaires pour deux ETP
- 5 000 euros pour l'évaluation d'un dispositif contractualisé par le LPPS
- 10 000 euros de frais de gestion administrative
- 5 000 euros de frais de communication

Humains

L'équipe JADE compte quatre permanents : une Directrice et une Responsable du développement et de la coordination en région, salariées de l'association, une chargée de mission coordination générale et une Chargée de mission support et vie associative (sous statut d'auto-entrepreneur).

Les membres des équipes d'animation des séjours ont soit des contrats d'animateurs en résidence, soit des contrats d'intermittents du spectacle.

Pour les ateliers cinéma-répét de l'Essonne, l'équipe se compose a minima d'une réalisatrice, d'un réalisateur adjoint, d'une artiste plasticienne, d'un monteur, et d'un ingénieur du son, un responsable de la post production, deux psychologues, un directeur de séjour et une animatrice

L'essaimage des ateliers en région a nécessité la mise en place d'une gouvernance spécifique, aux côtés du conseil d'administration de l'association :

- Un comité de pilotage stratégique qui réunit les porteurs de projets régionaux, les partenaires opérationnels et les partenaires financiers nationaux ;
- Un Comité opérationnel qui réunit l'équipe projet, la présidente et le LPPS ;
- Un comité d'évaluation du projet sous la responsabilité des professeurs du LPPS, auquel est associé la Présidence de JADE ;
- Un comité de porteurs de projets qui réunit l'ensemble des porteurs en région.

Matériels

Un lieu pour accueillir les ateliers artistiques, disposant de capacité d'hébergement et de restauration lorsqu'il s'agit de séjours en résidence. Dans ces cas, un agrément jeunesse et sport est nécessaire.

Contact

BOURGEOIS Amarantha

Directrice de JADE

Association Jeunes AiDants Ensemble

Adresse : Parc de Julienne, 26 rue des Champs, bâtiment F, 91 830 Le Coudray-Montceaux

Tél. : 06.78.92.03.40

Courriel : amarantha.bourgeois@jeunes-aidants.com

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