



4<sup>ème</sup> journée des associations de patients de la  
filière BRAIN-TEAM

Association Nationale Jeunes AïDants  
Ensemble JADE

**Françoise Ellien, Psychologue , Présidente  
de l'Association Nationale JADE**

30/10/2018



## Association Nationale Jeunes AiDants Ensemble - JADE

- Le dispositif Ateliers cinéma-répit, JADE a été fondé en 2014 par Isabelle Brocard et Françoise Ellien et porté par le réseau de santé SPES.
- **JADE donne la parole à des enfants, des adolescents et de jeunes adultes s'occupant au quotidien d'un proche malade, et/ou handicapé ou dépendant au cours d'ateliers cinéma-répit.**
- **Depuis décembre 2016, JADE est une Association Nationale qui a pour objectif de modifier le regard de la société sur la place des jeunes aidants auprès de leur fratrie ou de leur parent malade et de leur donner la parole. Elle porte aujourd'hui toutes les actions et le dispositif des ateliers.**
- A ce jour c'est plus de 150 JA franciliens qui ont bénéficié du dispositif



# Cette étude NOVARTIS-Ipsos est réalisée avec la participation de l'Association Nationale JADE : <https://jeunes-aidants.com/>



## Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?

### Qui sont les jeunes aidants interrogés ?



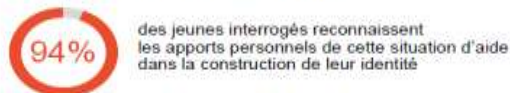
### Quel temps passent-ils à aider au quotidien ?



### Une aide multidimensionnelle et concrète au quotidien



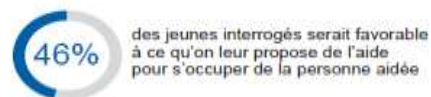
### Des répercussions multiples



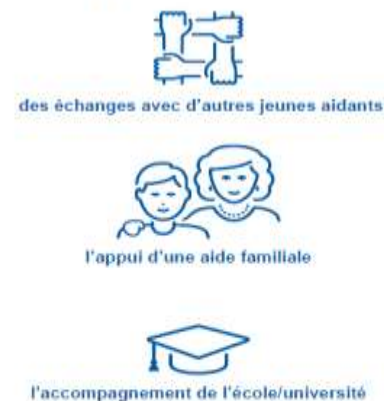
### Mais avec des retentissements multiples dans leur quotidien :



### Partager le quotidien dans un climat de confiance



### 3 champs d'aide évoqués prioritairement :



Enquête réalisée par l'Institut Ipsos du 2 au 10 juin 2017 auprès d'un échantillon de 501 jeunes aidants âgés de 13 à 30 ans interrogés par internet. Parmi des jeunes aidants, 215 étaient au moment de l'enquête en situation d'apporter de l'aide et 285 se sont exprimés en retrospecif sur l'aide qu'ils ont pu apporter par le passé à une personne de leur entourage. Les jeunes aidants ont été identifiés via la question suivante : « On considère comme aidant un adolescent ou un jeune adulte qui apporte ou a apporté de l'aide, des soins ou qui s'est prélevé au quotidien pour aider un membre de sa famille ou de son entourage qui est atteint d'une maladie qui entraîne une perte d'autonomie (une maladie mentale ou physique, qui est handicapé ou dépendant d'une substance toxique). Il s'agit d'un adulte été déclaré en déclaratif de dépendance à la question suivante : Tu retrouves tu ou l'es-tu déjà retrouvé dans cette définition ? 1. Oui, j'apporte de l'aide à un membre de ma famille ou de mon entourage // 2. Oui j'ai déjà apporté de l'aide à un membre de ma famille ou de mon entourage // 3. Peut-être, mais je ne suis pas certain ». Cette étude a été réalisée en partenariat avec le laboratoire Neuroarts représenté par Gwenaelle Thuis et l'Institut Ipsos représenté par Luc Barthélémy et avec la participation de Sébastien Coraboeuf de l'Association Française des Aidants, de Bénédicte Kail de l'Association des Paralysés de France ainsi que de Françoise Elsen du Réseau de Santé psychiatrique (RSP) et co-fondatrice de l'Association nationale JADE. // Résultats complets disponibles sur demande à : communication.france@novartis.com



## Les ateliers cinéma-répétition : en Essonne le dispositif pilote 1/3

- Le cinéma est un **support d'expression artistique attractif** qui permet en outre de dépasser les discriminations, culturelles, sociales et scolaires.
- Par le biais du **langage audiovisuel** (documentaire et animation), les jeunes se verront donner des outils pour dire leur ressenti, **raconter leur expérience**, faire leur portrait avec, en creux seulement, le parent malade. **L'objectif** est de leur permettre de **donner du sens à ce qu'ils vivent et de le partager**.



# Les ateliers cinéma-répétition : en Essonne le dispositif pilote 2/3

- Ces ateliers cinéma-répétition en résidence deux fois une semaine pendant les vacances d'automne et de février : proposent à de petits groupes de jeunes aidants (8/13 ans, 14/20 ans) de trouver **un espace de répétition et d'expression**.
- Encadrés par une équipe d'animateurs et de professionnels du cinéma.
- **Tout le long des ateliers**, les jeunes ont accès à une **psychologue** s'ils le souhaitent
- Ces **séjours** sont **gratuits** pour les familles.



# Les ateliers cinéma-répétition : en Essonne

## le dispositif pilote 3/3

- Possibilité d'une **rencontre avec d'autres jeunes** qui vivent une situation comparable à la leur.
- Peu parlé à l'école, ils sont souvent « moqués ».
- **Solidarité malgré les différences d'âge et de milieu social** parfois très importantes.
- Le **répétition leur permet de souffler, certains ne partent jamais en vacances**
- La **présence d'une psychologue**, a permis de repérer aussi certains besoins d'écoute et d'y remédier.
- Trouver un **espace de valorisation**, l'estime de soi est souvent mise à mal
- Peur d'une dégradation leur scolarité et de leurs relations sociales, etc.
- **Possibilité d'accomplir quelque chose jusqu'au bout**, de faire son propre film, a constitué une véritable source de satisfaction pour chacun : « je suis capable de faire des choses intéressantes, je suis intéressant(e)... »



# L'évaluation et le bilan des ateliers

L'évaluation et le bilan des ateliers cinéma-répétition s'appuie sur un partenariat avec Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS) Paris Descartes :

- Des **questionnaires adaptés** pour chaque **groupe d'âge**, sont renseignés par les enfants et les jeunes le 1<sup>er</sup> jour de leur première semaine en résidence et le dernier jour de la dernière semaine.
- Un **focus-group par tranche d'âge** lors de la **réunion de bilan** jeunes-aidants/parents avec les Psychologues, Françoise Ellien, Isabelle Brocard, le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de santé.
- Des **questionnaires remplis** par l'équipe d'animation et les professionnels du cinéma.





## Extrait Synthèse du Rapport d'évaluation du dispositif Cinéma-Répit JADE 2014-2017 réalisé par le Laboratoire Paris Descartes

**Extrait de la conclusion, « *les résultats de ces analyses permettent de mieux comprendre les difficultés personnelles et familiales rencontrées par l'ensemble de ces jeunes dans leur vie quotidienne au travers de leurs caractéristiques lors de leur arrivée dans le dispositif JADE. La situation d'aide est souvent acceptée, et représente même une fierté pour de nombreux jeunes. Néanmoins, il en ressort parfois une souffrance et un épuisement, difficilement communicable, ainsi qu'un sentiment d'isolement. Les résultats montrent enfin les bénéfices personnels mais aussi au sein de la famille et notamment pour le parent aidé de l'expérience des ateliers cinéma-répit. Pour les jeunes, le dispositif permet clairement une expression de soi et de ses souffrances, en renforçant fortement les liens sociaux entre pairs* ».**

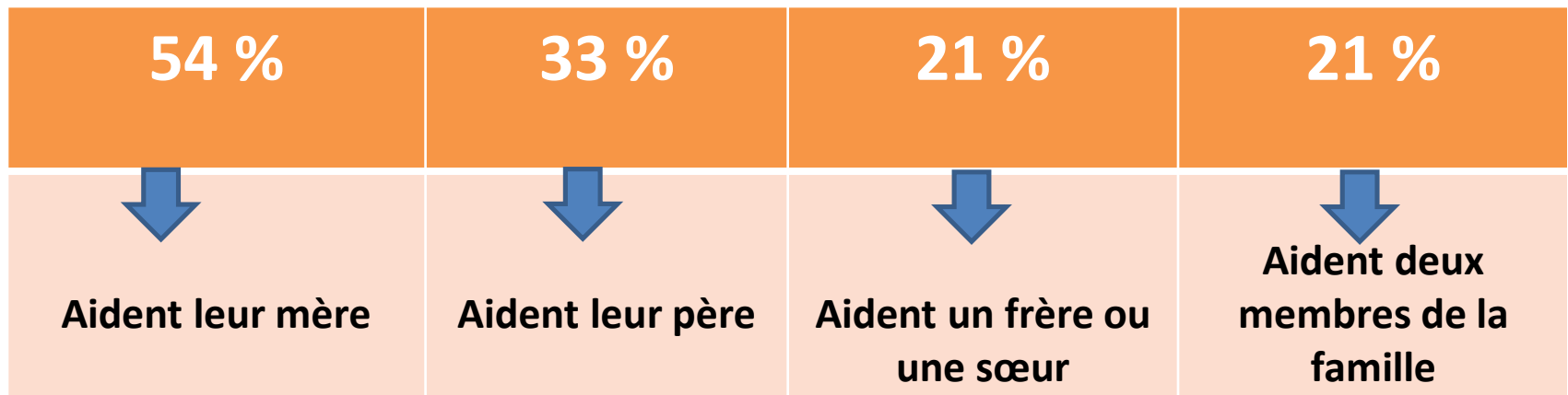




## Quelques données chiffrées... Ateliers cinéma-répét session 2017/2018

➔ 24 jeunes aidants :

12 jeunes de 8 à 12 ans / 12 jeunes de 13 à 17 ans.



33 % rapportent que la maladie de leur proche affecte leur vie de manière sévère ou majeure.



## Le colloque...

- ✓ **Le 1er colloque en France sur les jeunes aidants**

**Le : 24 juin 2019**

- ✓ **Organisé avec le Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Descartes**
- ✓ **Soutenu par le Conseil Régional d'Ile de France**

**Des intervenants experts :**

- **Faire un état des lieux de l'avancement de la recherche sur le plan international et national**
- **Présenter des dispositifs d'accompagnement et des initiatives développées.**



# Extraits Groupe des petits 8/13 ans session 2017/2018

Clip vidéo et film de Corentin, 11 ans

<https://www.youtube.com/watch?v=w1nFa7DQTU4>

<https://www.youtube.com/watch?v=sd54ZRgVUu4>



# Extraits Groupe des grands 14/17 ans session 2017/2018

Clip vidéo et film de Soraya, 14 ans

<https://www.youtube.com/watch?v=eDrnAR33X9I>

<https://www.youtube.com/watch?v=fpYgmRi2mW4>



# Merci de votre attention



**Association Nationale JADE**  
**Jeunes Aïdants Ensemble**

Parc de la Julienne – 26 rue des Champs – Bat F  
91830 Le Coudray-Montceaux  
Tél : 07 67 29 67 39

[contact@jeunes-aidants.com](mailto:contact@jeunes-aidants.com)

<https://jeunes-aidants.com>

[facebook.com/jeunesaidants/](https://facebook.com/jeunesaidants/)