

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Les jeunes aidants proches, une catégorie spécifique ?

Tasiaux, Alexandra

Published in:

Jeunesse et Droit par le prisme de la vulnérabilité

Publication date:

2021

Document Version

le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Tasiaux, A 2021, Les jeunes aidants proches, une catégorie spécifique ? dans D Guérin (ed.), *Jeunesse et Droit par le prisme de la vulnérabilité*. LexisNexis, Paris, pp. 343 à 354.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LES JEUNES AIDANTS PROCHES, UNE CATÉGORIE SPÉCIFIQUE ?

Alexandra TASIAUX-DEKEYSER

Assistante et chercheuse au Centre Vulnérabilités & Sociétés

Faculté de droit, Université de Namur

Avocate au barreau de Namur

Il y a dix ans, la notion d'aidants proches était totalement inconnue tant du grand public que des juristes. Aujourd'hui, cette thématique a acquis une plus grande visibilité. Pour comprendre qui sont ces jeunes aidants, il importe d'abord, en premier lieu, la situation des aidants proches en général. Nous commençons donc par expliciter la notion d'aidant proche pour ensuite présenter brièvement le cadre normatif belge. Enfin, nous examinons la situation des jeunes aidants : qui peut être qualifié comme tel ? Quelle est leur réalité sociale ? Quel est le cadre normatif à leur égard ?

§ 1. – Les aidants (proches) en Belgique

A. – La notion belge d'aidant proche

Il existe de multiples définitions de l'aidant proche, variables selon la discipline scientifique concernée ou le point de vue adopté. Ainsi, sociologiquement, l'aidant proche peut être défini comme « toute personne qui apporte régulièrement son aide à un proche en déficit d'autonomie. Cette aide répond à des besoins particuliers et est accomplie en dehors de celle réalisée dans le cadre d'une rémunération professionnelle ou de volontariat (...) »⁽¹⁾.

Juridiquement, il existe une multiplicité de définitions, d'autant plus en Belgique puisque le paysage institutionnel est morcelé en raison de la répartition des compétences. Les définitions légales varient au gré des objectifs de chaque législateur. Cette polysémie juridique et scientifique est aussi intéressante que problématique, surtout lorsqu'il s'agit de croiser des disciplines ou d'analyser et de comparer des données statistiques⁽²⁾. Sur la base des travaux que nous avons réalisés pour les pouvoirs

(1) <https://wallonie.aidants-proches.be/vos-questions/> (consultation : 17 avr. 2020).

(2) A. Tasiaux et V. Flohimont, *Approche méthodologique de l'analyse juridique de l'analyse juridique au travers d'autres sciences humaines – Application aux aidants proche : Vieillesse et entraide : quelles méthodes pour décrire et mesurer les enjeux ?*, A. Vandenhooft, S. Carbone, T. Eggerickx, V. Flohimont et S. Perelman (ss. dir.), Namur, PUN, 2017, p. 115 et s.

publics, la définition que nous retenons dans le cadre de la présente contribution et qui a servi de base à la loi belge de 2014 (*infra*) est la suivante : l'aidant proche est « la personne de l'entourage qui, à titre non professionnel et avec le concours éventuel d'intervenants professionnels, assure un soutien et une aide continue à une personne en situation de grande dépendance, à domicile et dans le respect de son environnement »⁽³⁾.

Cette définition permet de tenir compte autant que possible de la situation particulière et concrète de chaque aidant tout en respectant le fait que la règle de droit est générale et abstraite. En outre, elle est suffisamment précise pour permettre d'identifier les personnes visées par le cadre normatif duquel découlent droits et obligations. L'opération de qualification juridique est certes réductrice, voire humainement difficile à accepter pour les intéressés, mais elle offre néanmoins une forme de reconnaissance sociale.

B. – La législation belge relative aux aidants proches

1° La reconnaissance légale de l'aidant proche

Dans la foulée de nos travaux, le législateur fédéral a adopté, en 2014, la loi relative à la reconnaissance de l'aidant proche. L'objectif du législateur étant l'aide aux personnes en situation de grande dépendance, l'aidant proche est défini comme « la personne qui apporte une aide et un soutien continu ou réguliers à la personne aidée »⁽⁴⁾. Cette définition est large et peu précise.

Elle vise tant l'aide aux majeurs qu'aux mineurs. Par soutien, la loi vise l'investissement en temps de type psychologique, social ou moral⁽⁵⁾, d'une part ; de type physique ou matériel, d'autre part, lorsque cet investissement a des répercussions sur la situation professionnelle ou familiale de l'aidant proche. Enfin, le législateur précise que l'aide et le soutien doivent être continus, c'est-à-dire inscrits dans la durée et réguliers. Il va sans dire qu'aide et soutien sont particulièrement difficiles à quantifier objectivement.

Bien qu'imparfaite et lacunaire, cette loi était un pas important pour les aidants proches qui ont ainsi vu leur existence reconnue dans un texte législatif.

2° La reconnaissance effective de l'aidant proche

a) Une procédure de reconnaissance

Pour combler une partie des lacunes de la loi du 12 mai 2014 (*supra*), le législateur fédéral a adopté la loi du 17 mai 2019 établissant une reconnaissance des aidants proches qui modifie substantiellement la loi de 2014. La condition de la grande dépendance de l'aidé est supprimée. La loi reconnaît le principe de l'octroi de droits sociaux aux aidants proches et la création d'un congé dit « aidant proche » est légalement possible. Enfin, plusieurs normes sont modifiées pour

rendre compatible l'activité d'aidant proche avec le régime de l'assurance maladie-invalidité et le congé de maternité.

b) Les conditions de reconnaissance de l'aidant

Pour pouvoir être qualifié légalement d'aidant proche, l'aidant doit remplir plusieurs conditions cumulatives :

Il doit avoir développé une relation de confiance ou de proximité, affective ou géographique avec la personne aidée⁽⁶⁾, avoir une résidence permanente et effective en Belgique et être inscrit au registre de la population ou au registre des étrangers. Le soutien et l'aide doivent être exercés à des fins non professionnelles, d'une manière gratuite et avec le concours d'au moins un intervenant professionnel. Enfin, il a l'obligation de tenir compte du projet de vie⁽⁷⁾ de la personne aidée.

Aucune condition d'âge n'est imposée. Par conséquent, tout mineur (non émancipé) pourrait être reconnu comme aidant proche.

c) Les conditions de reconnaissance de l'aidé

Les seules conditions imposées à l'aidant ne suffisent pas. De son côté, l'aidé doit avoir sa résidence principale en Belgique et être en situation de dépendance (L. 12 mai 2014, art. 4/4 et 4/5)⁽⁸⁾. Fort logiquement, le législateur a prévu une série de cas tels que la mort de l'aidé⁽⁹⁾, dans lesquels la reconnaissance juridique de l'aidant proche prend fin.

3° L'octroi de droits sociaux

Moyennant le respect des conditions de base évoquées ci-avant (conditions dans le chef de l'aidant et dans le chef de l'aidé), l'aidant peut, le cas échéant, bénéficier de droits sociaux. Les conditions relatives à l'octroi de droits sociaux doivent être précisées dans chaque législation concernée.

Un congé aidants proches (indemnisé) a été introduit par la loi de 2019. Il permet à un travailleur reconnu⁽¹⁰⁾ aidant proche de suspendre son contrat de travail pendant une période limitée. Un jeune travailleur aidant proche peut en bénéficier, pour autant qu'il soit reconnu comme aidant proche au sens de la loi du 12 mai 2014. Le congé étant indemnisé, si le jeune travailleur en bénéficie, il peut percevoir une allocation spécifique.

Les modifications légales évoquées sont entrées en vigueur le 1^{er} octobre 2019. Un premier arrêté d'exécution a enfin vu le jour⁽¹¹⁾. Il prévoit des modalités souples pour pouvoir bénéficier de la reconnaissance générale en qualité d'aidant proche

(6) Le législateur a, avec justesse, décidé de ne pas recourir à la notion de « proche parent » prônée par certains mais source de confusions.

(7) Par projet de vie, le législateur entend le respect du libre choix de la personne aidée tel que défini par l'article 19 de la Convention ONU du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées.

(8) De manière surprenante, le législateur a prévu (L. 2019, art. 32) que l'article 4/4 de la loi de 2014 pourrait être modifié par arrêté royal, ce qui représente une procédure de réforme beaucoup plus légère. Toutefois, cette possibilité n'existe pas pour les personnes aidées mineures (art. 4/5).

(9) L. 12 mai 2014, art. 4.

(10) Loi de redressement, 22 janv. 1985, art. 100 ter, contenant des dispositions sociales.

(11) Arrêté royal du 16 juin 2020 portant exécution de la loi du 12 mai 2014 relative à la reconnaissance de l'aidant proche et à l'octroi de droits sociaux à l'aidant proche.

(3) V. Flohimont, A. Tasiaux, P. Versailles et A.-M. Baeke, *Reconnaissance légale et accès aux droits sociaux pour les aidants proches, Rapport de recherche*, Namur, Centre interdisciplinaire Vulnérabilités et Sociétés et VUB, 2010, p. 13.

(4) L. 12 mai 2014, art. 3, § 1, relative à la reconnaissance de l'aidant proche.

(5) L. 12 mai 2014, art. 2, relative à la reconnaissance de l'aidant proche.

ainsi qu'un système plus strict (essentiellement pour les conditions relatives à la personne aidée) pour pouvoir bénéficier de la « reconnaissance de la qualité d'aidant proche susceptible de bénéficier de l'octroi de droits sociaux ». Malheureusement, force est de constater que de nombreuses questions relatives à la procédure de reconnaissance restent sans réponse⁽¹²⁾.

§ 2. – La situation des jeunes aidants belges

A. – Une réalité sociale

1° La perspective comparée de la situation des jeunes aidants

Avant de s'attarder sur la Belgique, il est intéressant d'examiner la situation des jeunes aidants proches en Angleterre, pays le plus à la pointe sur cette question.

Selon diverses études, les jeunes aidants proches anglais peuvent être répartis en plusieurs catégories : les jeunes aidants âgés de moins de dix-huit ans, les jeunes adultes aidants âgés de dix-huit à vingt-quatre ans et les jeunes adultes aidants en transition⁽¹³⁾ âgés de seize à vingt-quatre ans. Eurocarers⁽¹⁴⁾ prévoit également une distinction⁽¹⁵⁾ entre les jeunes aidants (moins de dix-huit ans) et les jeunes adultes aidants (dix-huit/vingt-quatre ans).

En Angleterre, sont considérés comme jeunes aidants les « children and young persons under 18 who provide, or intend to provide, care, assistance or support to another family member. They carry out, often on a regular basis, significant or substantial caring tasks and assume a level of responsibility which would usually be associated with an adult.

The person receiving care is often a parent but can be a sibling, grandparent or other relative who is disabled, has some chronic illness, mental health problem or other condition connected with a need for care, support or supervision »⁽¹⁶⁾.

Cette définition est relativement restrictive puisque les soins prodigués ne concernent que la personne aidée. Cependant, il existe aussi une aide indirecte. Les jeunes aidants anglais s'occupent tant d'activités domestiques et de la gestion de la maison que de soins aux frères et sœurs et à l'aidé ou encore de soins émotionnels ainsi que de gestion financière et pratique.

(12) A. Tasiaux, *L'aidant proche, une AOP et/ou une AOC ? : Vieillesse et entraide : quelles méthodes pour décrire et mesurer les enjeux ?*, A. Vandenhooft, S. Carbonnelle, T. Eggerickx, V. Flohimont et S. Perelman (ss dir.), Namur, PUN, 2017, p. 185 et s.

(13) F. Becker et S. Becker, *Young Adult Carers in the UK Experiences, Needs and Services for Carers aged 16-24*, Londres, The Princess Royal Trust for Carers, 2008 (file:///C:/Users/User/AppData/Local/Temp/Young_Adult_Carers_in_the_UK.pdf, consultation : 23 avr. 2020).

(14) *European Association Working for Carers*.

(15) Eurocarers policy paper – *Young carers*, Bruxelles, 2017, p. 3.

(16) Enfants et jeunes personnes de moins de dix-huit ans qui fournissent ou ont l'intention de fournir des soins, de l'assistance ou du support à un autre membre de la famille. Ils exécutent, souvent de façon régulière, des tâches de soins importantes ou substantielles et assument un niveau de responsabilité qui serait généralement associé à un adulte. La personne qui reçoit des soins est souvent un parent mais peut être un frère ou une sœur, un grand-parent ou un autre parent qui est handicapé, qui a une maladie chronique, un problème de santé mentale ou une autre condition liée à un besoin de soins, de soutien ou de supervision (trad. libre). – S. Becker, C. Dearden et J. Aldridge, 6. *Children's labour of love ? Hidden Hands : International Perspectives on Children's Work and Labour*, ss dir. A. Bolton, Ph. Mizen, Ch. Pole, Londres, Routledge, 2002, p. 10.

Le nombre d'heures par semaine consacré à l'aide par les jeunes aidants proches est très complexe à déterminer puisqu'il dépend des déclarations des jeunes et/ou de leur entourage. De plus, de nombreux jeunes qui n'entrent pas dans la catégorie des jeunes aidants proches fournissent également de l'aide à leur famille, mais cette aide est généralement d'une autre nature et, surtout, un adulte est censé pouvoir effectuer lesdites tâches à leur place. En Angleterre, 80 % des jeunes aidants passeraient entre une et dix-neuf heures à effectuer des tâches de soins, 11 % y consacraient entre vingt et quarante-neuf heures et 9 % plus de cinquante heures, soit plus de sept heures par jour ! La plupart des jeunes répondant dans le cadre d'enquêtes ont indiqué s'occuper de leur mère, d'un frère ou d'une sœur avec un handicap physique et, en 2018, 32 % des jeunes répondant ont précisé s'occuper de plus d'une personne.

Selon les conclusions de plusieurs études, les aidés anglais ont besoin d'aide et/ou de soins en raison d'un handicap physique, de problèmes de santé mentale, de maladies chroniques, de troubles de l'apprentissage ou encore d'addictions (alcool, drogues, etc.)⁽¹⁷⁾.

Officiellement, il y aurait environ 2 % de jeunes aidants proches de moins de dix-huit ans en Angleterre : ce chiffre est non seulement sous-estimé, mais aussi en nette augmentation⁽¹⁸⁾.

En Belgique, il est difficile de disposer de statistiques fiables concernant les aidants proches, tant adultes que jeunes. Devenir aidant proche ne résulte souvent pas d'un choix personnel mais d'une situation factuelle qui s'impose et incite un individu à prendre en charge différentes tâches pour en aider un autre. Devenir aidant est donc un processus informel⁽¹⁹⁾. De plus, nombre d'aidants, adultes ou jeunes, refusent d'être qualifiés comme tels par crainte de stigmatisation ou encore considèrent leur soutien quotidien comme normal, faute de points de comparaison.

En 2016 et 2017, la plateforme Jeunes & Aidants Proches a mené une étude dans six écoles belges avec des jeunes âgés de douze à dix-huit ans⁽²⁰⁾. Les résultats montrent qu'il y a en moyenne trois jeunes aidants proches par classe, ce qui représenterait 14 % des adolescents (en région bruxelloise francophone). Ces jeunes aidants proviennent de tous les milieux sociaux, mais les charges assumées par les jeunes aidants sont plus lourdes lorsque les familles disposent de moins de moyens financiers⁽²¹⁾ et/ou sont monoparentales⁽²²⁾.

2° La notion de jeune aidant proche

À l'heure actuelle, il n'y a pas de consensus au niveau international concernant la définition du jeune aidant proche. Il existe dès lors une « importante hétérogénéité

(17) S. Becker et J. Sempik, *Young Adult Carers : The Impact of Caring on Health and Education : Children & Society* 2019, p. 379 et s.

(18) S. Joseph, C. Kendall, D. Toher, J. Sempik, J. Holland et S. Becker, *Young carers in England : Findings from the 2018 BBC survey on the prevalence and nature of caring among young people : Child Care Health Dev.* 2019, n° 45, p. 606.

(19) A. Tasiaux et V. Flohimont, *Approche méthodologique de l'analyse juridique au travers d'autres sciences humaines – Application aux aidants proches*, préc., p. 135-136.

(20) Jeunes et Aidants Proches, *Un Service pour soutenir les Jeunes & Aidants Proches*, inédit.

(21) V. aussi E. Jarrige, G. Dorard et A. Untas, *Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? : Pratiques psychologiques* 2019, p. 6 (<https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>, consultation : 20 avr. 2020).

(22) N. Zerrar, *Entre besoins d'aides et obligations familiales et professionnelles : les aidants sont-ils libres d'aider leur(s) parent(s) en situation de perte d'autonomie : RF aff. soc.* 2019, p. 172.

dans les populations de jeunes aidants étudiées »⁽²³⁾. Ainsi, selon les différentes études existantes à ce jour, le proche aidé est généralement un parent, voire un frère ou une sœur⁽²⁴⁾ ; l'aide peut être matérielle, physique ou psychologique. La dépendance dont il est question est liée au handicap, à la maladie ou aux addictions de ce proche. Sur cette base, les différents termes repris dans la définition du jeune aidant gagnent à être précisés.

« Jeune » est un qualificatif qui renvoie à l'âge. En pratique, il existe deux types de jeunes aidants. Si « jeune » signifie moins de dix-huit ans, il s'agit d'aidants mineurs (excepté en cas d'émancipation à quinze ans sous certaines conditions) ; si, par contre, « jeune » renvoie aux moins de vingt-cinq ans, une partie de ces jeunes seront alors des « jeunes majeurs », ce qui implique qu'ils ont normalement différents droits mais sont aussi soumis à des obligations.

Les activités variées⁽²⁵⁾ effectuées par les jeunes aidants peuvent être classées en sept catégories principales : le soutien émotionnel au proche aidé : compagnie, distraction, soutien moral, soutien affectif ; les tâches ménagères : ménage, lessive, courses, repas, budget ; la prise en charge de la fratrie : déplacements des frères et sœurs, suivi scolaire, réunions de parents, suivi médical ; les soins médicaux : accompagner le proche chez le médecin, lui donner ses médicaments ; les soins à la personne : aider le proche à aller aux toilettes, s'habiller, se laver, le veiller la nuit, changer ses draps... ; l'aide aux déplacements ; la gestion administrative.

Au-delà de ces notions de jeune et d'activités, la question se pose de savoir à partir de quand un jeune doit/pour être considéré comme un jeune aidant proche. Un jeune qui, dans sa famille proche (frère, sœur ou parent), a une personne malade, handicapée ou dépendante, doit-il automatiquement être considéré comme jeune aidant proche, même s'il n'accomplit aucune tâche anormale⁽²⁶⁾ ? À partir de quand vider le lave-vaisselle, aider un petit frère ou une sœur à s'habiller relève du jeune aidant proche et non plus de l'entraide familiale ? Quel que soit le moment ? Dès qu'un membre de la famille est malade, dépendant, handicapé ? Autre ? Certains⁽²⁷⁾ ont une vision extrêmement large des jeunes aidants et voudraient créer une forme d'automatisme de reconnaissance. D'autres⁽²⁸⁾ estiment que l'aide apportée doit habituellement relever de la responsabilité d'un adulte.

Vouloir protéger tous les jeunes qui vivent dans des foyers avec des personnes malades ou dépendantes est certes louable, mais n'est-ce pas aller trop loin ? La cellule familiale est basée sur l'entraide et, dans toute famille, il paraît logique de contribuer aux tâches ménagères et à la vie familiale selon la taille de la fratrie, les âges respectifs, les activités des parents... Même si cela peut avoir un effet positif en matière de prévention, vouloir détecter à tout prix un maximum de jeunes aidants

(23) E. Jarrige, G. Dorard et A. Untas, *Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ?*, préc., p. 3.

(24) C. Dayan, *La relation d'aide dans une fratrie avec une personne handicapée : Dialogue* 2017, p. 39.

(25) H. Rossinot, *Aidants, ces invisibles*, Paris, L'Observatoire, 2019, p. 92 et s. – E. Jarrige, G. Dorard et A. Untas, *Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ?*, préc., p. 4. – Jeunes & Aidants Proches, *Jeunes et... Aidants Proches*, inédit et Jeunes & Aidants Proches, *Un Service pour soutenir les Jeunes & Aidants Proches*, inédit.

(26) E. Jarrige, G. Dorard et A. Untas, *Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ?*, préc., p. 13.

(27) ASBL Jeunes aidants.

(28) S. Becker, C. Dearden et J. Aldridge, 6. *Children's labour of love ?*, préc., p. 70.

ne risque-t-il pas d'invisibiliser les jeunes contraints à des tâches de soutien lourdes et chronophages ?

Si la reconnaissance comme jeune aidant permet audit jeune de bénéficier de certains droits (notamment scolaires), une extrême vigilance n'est-elle pas requise afin de réserver uniquement ces droits à ceux qui exercent une réelle activité d'aidant ? À défaut, le risque serait de créer une inégalité de traitement injustifiée, voire une discrimination entre jeunes non-aidants proches (jeunes qui ne vivent pas avec une personne malade ou dépendante) qui apportent beaucoup d'aide à leur famille (par ex., en raison de la charge professionnelle des parents) et jeunes aidants proches.

3° Les impacts sur le jeune aidant

Être un jeune aidant proche a de nombreux impacts, tant positifs que négatifs.

Les jeunes aidants sont particulièrement vulnérables lorsque leur charge de soins et leurs responsabilités sont excessives et inappropriées pour leur âge. Souvent, leur âge et leur situation (aide à un parent, un frère ou une sœur) ne leur permettent pas de refuser d'octroyer l'aide demandée. Comme le relèvent Davtian et Scelles, à propos des jeunes frères, sœurs ou enfants de patients schizophrènes, « à la différence des adultes en position d'aidant familial reconnu, ils n'ont pour se protéger ni la barrière générationnelle, ni la connaissance ou les capacités de rationalisation de l'adulte, ils cumulent donc face aux troubles une double vulnérabilité : vulnérabilité liée à leur dépendance par rapport à celui qui est malade et vulnérabilité liée à leur immaturité »⁽²⁹⁾.

Néanmoins, différentes études⁽³⁰⁾ relatives aux jeunes aidants relèvent une responsabilisation accrue de ceux-ci⁽³¹⁾, une plus grande capacité de résilience, l'acquisition plus rapide de maturité et de compétences dans divers domaines (soins, gestion, tenue d'un ménage...) et une capacité à gérer leurs émotions.

Mais une difficulté subsiste : mener une vie sociale dite « normale ». Les jeunes aidants ont souvent peu d'amis et peu de possibilités de loisirs. D'un point de vue personnel⁽³²⁾, ils ressentent des sentiments de honte et d'impuissance, une perte d'estime de soi, du stress ainsi que la crainte d'être stigmatisés (avec un risque de repli sur soi) et diverses peurs (pour leurs proches ou pour eux, telle la crainte d'être séparé de leur proche, surtout dans les cas d'assuétude). De nombreux jeunes aidants connaissent des difficultés à gérer la vie scolaire (retards, absences, travaux non faits, plus grand risque de décrochage, niveau d'étude plus bas avec risque

(29) H. Davtian et R. Scelles, *La famille de patient schizophrène serait-elle devenue une ressource inépuisable ? : L'information psychiatrique* 2013, n° 89, p. 76.

(30) S. Becker et J. Sempik, *Young Adult Carers : The Impact of Caring on Health and Education*, préc., p. 379 et s. – E. Jarrige, G. Dorard et A. Untas, *Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ?*, préc., p. 6 à 8. – Enquête Novartis-Ipsos, *Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?* (www.ipsos.com/fr-fr/qui-sont-les-jeunes-aidants-aujourd'hui-en-france, consultation : 27 avr. 2020) ; *Eurocarers policy paper on Young carers*, préc., p. 4 et s.

(31) Cette responsabilisation accrue peut même mener au phénomène de « parentification ». J.-F. Le Goff, *Thérapeutique de la parentification : une vue d'ensemble : Thérapie familiale* 2005, p. 285 et s. – J. Byng-Hall, *Soulager le fardeau des enfants parentifiés dans les familles présentant des modes d'attachement insécurisés : Devenir* 2007, p. 201 et s.

(32) V. l'étude de C. Caulier et F. Van Leuven, *Grandir avec des parents en souffrance psychique*, Louvain-la-Neuve, Academia-L'Harmattan, 2017.

d'impact sur leur emploi futur). Enfin, être aidant a aussi des conséquences, à tout le moins à long terme, sur leur santé physique (maux de dos, manque de sommeil) et psychique. La gestion des émotions peut se révéler, pour certains, particulièrement complexe (silence, isolement, risque de surcontrôle). Parfois, leur mal-être peut également se traduire par de la maltraitance vis-à-vis de la personne dépendante. Enfin, un risque majeur pour les jeunes aidants est de porter la responsabilité et la culpabilité d'un incident ou drame.

4° Les besoins des jeunes aidants

Sans entrer dans les détails, les besoins des jeunes aidants peuvent être présentés en quatre grands types.

Tout d'abord, ils ont un besoin de reconnaissance de leur qualité de jeune aidant par leurs parents, leur famille, la société et leur environnement (école, club de sport, mouvement de jeunesse...).

De nombreux jeunes aidants ont aussi besoin d'aide pour leurs études⁽³³⁾, leur santé et leurs loisirs.

Le besoin de répit est, comme pour tous les aidants proches, fréquemment mis en avant. Ces moments de répit leur permettent de souffler, de parler et de se soutenir. Il importe d'insister sur le fait que ce besoin de répit ne doit pas être assimilé à un besoin du jeune d'être placé. Au contraire, la plupart souhaitent rester auprès de leur proche aidé, tout en bénéficiant de quelques moments de répit.

Enfin, les jeunes aidants ont besoin de pouvoir se rencontrer entre eux⁽³⁴⁾, mais également de se retrouver seuls, avec eux-mêmes⁽³⁵⁾ !

B. – Le Droit et les jeunes aidants

1° Les textes juridiques ressources

a) Droit international

Deux textes juridiques internationaux, adoptés dans le giron des Nations unies, retiennent particulièrement notre attention : l'un relatif aux enfants, l'autre aux personnes handicapées.

1) La Convention internationale des droits de l'enfant

Cette convention insiste sur l'importance du droit de l'enfant à mener une vie décente et à avoir des contacts avec ses deux parents⁽³⁶⁾. De plus, l'article 32 prévoit le « droit de l'enfant d'être protégé contre l'exploitation économique et de n'être astreint à aucun travail comportant des risques ou susceptible de compromettre son éducation ou de nuire à sa santé ou à son développement physique, mental, spirituel, moral ou social ».

2) La Convention internationale sur le droit des personnes handicapées

Cette convention interdit toute discrimination fondée sur le handicap pour tous les droits de l'homme et toutes les libertés fondamentales⁽³⁷⁾.

À l'article 1, les personnes handicapées sont définies comme « des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ». Les Nations unies ont donc choisi une approche universelle et évolutive des personnes avec un handicap qui insiste sur les interactions entre la personne et son milieu de vie.

Les États signataires doivent faire le nécessaire afin de prioriser les actions dans des délais raisonnables et selon des critères objectifs.

b) Droit belge

1) La loi générale antidiscrimination

La loi générale anti-discrimination du 10 mai 2007 interdit toute discrimination sur la base de différents critères dont l'âge, le handicap, mais aussi l'état de santé actuel ou futur, les caractéristiques physiques ou génétiques. Elle est applicable dans tous les secteurs d'activités.

2) La loi sur les droits du patient

Un des buts de cette loi est la protection du patient au travers d'une information⁽³⁸⁾ claire et accessible sur les soins qui lui sont dispensés et sur son état de santé. Le praticien professionnel doit par ailleurs tenir à jour un « dossier de patient »⁽³⁹⁾ dans lequel le patient a la possibilité d'y faire inscrire le nom d'une personne de confiance. Selon nous, il serait utile que le patient puisse aussi demander que le nom de son (ses) aidant(s) proche(s) soit inscrit dans ce dossier (*infra*).

3) Le décret mission relatif à l'enseignement fondamental et secondaire

En communauté française, les responsables de l'organisation de l'enseignement ont l'obligation de veiller « à ce que les établissements dont ils sont responsables prennent en compte les origines sociales et culturelles des élèves afin d'assurer à chacun des chances égales d'insertion sociale, professionnelle et culturelle »⁽⁴⁰⁾.

4) L'arrêté du Conseil de la ville de Bruxelles

En collaboration avec la Métropole de Lyon, la ville de Bruxelles a décidé de devenir la première entité belge « Ville Jeunes Aidants Proches »⁽⁴¹⁾. Ce choix part du constat que la méconnaissance de la qualité de jeune aidant peut avoir des conséquences importantes et problématiques pour ces jeunes.

(33) B. Lories, *Les jeunes aidants proches ont-ils la même chance d'insertion sociale que d'autres jeunes ?*, Analyse UFAPEC, Bruxelles, 2018, n° 10.18, p. 4.

(34) À cet égard, les initiatives menées par l'Association nationale française Jeunes Aidants Ensemble (JADE) sont très intéressantes (<https://jeunes-aidants.com/ateliers-artistiques-repit-jade/> ; consultation : 27 avr. 2020).

(35) « Une jeunesse passée à aider un proche... », *Profil Partenamut*, 2018, n° 145, p. 11.

(36) Convention internationale des droits de l'enfant des Nations Unies, 20 nov. 1989, art. 9.

(37) Convention internationale des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, 13 déc. 2006, art. 3 et 5.

(38) L. 22 août 2002, art. 7, relative aux droits du patient.

(39) L. 22 août 2002, art. 9, relative aux droits du patient.

(40) Décret mission, 24 juill. 1997, art. 11, définissant les missions prioritaires de l'enseignement fondamental et de l'enseignement secondaire et organisant les structures propres à les atteindre.

(41) Arrêté du Conseil de la ville de Bruxelles, 25 févr. 2019.

Parmi les mesures adoptées, nous pouvons relever la formation et la sensibilisation des travailleurs de la ville et du Centre public d'action sociale (CPAS) en contact régulier avec les jeunes à la détection et l'appréhension bienveillante des jeunes concernés (possibilités de suivi psychoéducatif, d'orientation vers des services adéquats, *etc.*), l'organisation de campagnes de sensibilisation, la mise en place, si nécessaire, d'une aide au niveau familial, l'organisation de groupes de paroles, la sensibilisation des autres agents administratifs susceptibles d'être en contact avec des jeunes aidants (état civil, *etc.*), le développement de plateformes de communication (Internet, Facebook, numéro de téléphone...) pour informer les jeunes aidants, l'amélioration de la collaboration entre les différents services concernés de la ville, l'information correcte des jeunes sur les outils et services de soutien et d'accompagnement (démarches, tâches...) ou encore la désignation d'un service référent chargé de veiller à la réalisation des mesures.

2° Les pistes de réflexion

a) Les politiques urbaines

Nous pensons que les villes devraient suivre l'exemple de la ville de Bruxelles et devenir des « Villes Jeunes Aidants ».

Par ailleurs, la création et le développement de Maisons des jeunes aidants seraient utiles, car elles permettraient d'organiser des rencontres régulières avec les jeunes aidants et aussi avec les familles pour discuter, ensemble, de l'avenir du jeune. Elles pourraient également être initiatrices de formations « jeunes aidants » pour les professionnels de la santé et les enseignants.

b) Les politiques scolaires

Chaque école devrait compter en son sein un « référent jeunes aidants ». Cette mesure, au coût relativement faible, aurait un impact positif important. Elle permettrait aux jeunes aidants d'avoir un point de contact unique qui pourrait faire le lien avec les professeurs concernés et, au besoin, collaborer à la mise en place d'aménagements tels que souplesse d'horaire pour les tâches scolaires, modalités de rencontre *ad hoc* avec les parents, lutte contre la stigmatisation, *etc.*

En Belgique francophone comme dans d'autres pays, le législateur vise un enseignement inclusif pour les étudiants en situation de handicap⁽⁴²⁾. L'objectif est de supprimer ou réduire les barrières matérielles, pédagogiques, culturelles, sociales et psychologiques rencontrées lors de l'accès aux études, au cours des activités d'apprentissage et lors des évaluations qui y sont associées. Les dispositifs pour y parvenir sont qualifiés d'aménagements raisonnables⁽⁴³⁾. Il s'agit de prendre toutes les mesures appropriées pour promouvoir l'égalité et éliminer la discrimination.

(42) Décret de la Communauté française, 30 janv. 2014, relatif à l'enseignement supérieur inclusif pour les étudiants en situation de handicap. Ce décret vise à mettre en œuvre l'article 5 de la Convention des Nations unies relative à la personne handicapée du 13 décembre 2006.

(43) Aménagements raisonnables : « modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou indue apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales ».

Toute forme de discrimination est prohibée, en ce compris la discrimination par association⁽⁴⁴⁾. Sur cette base, le jeune aidant ne peut être discriminé. Par extension, par « association », ne pourrait-on dès lors pas considérer le jeune aidant comme un étudiant à besoins spécifiques qui a le droit de bénéficier d'aménagements raisonnables ?

c) Les politiques de la santé

Dans le cadre d'une approche biopsychosociale, il est important que le personnel de soins puisse identifier rapidement les jeunes aidants. Dans ce cadre, il serait judicieux de mentionner le jeune aidant dans le dossier médical global de l'aidé et, à l'inverse, dans son propre dossier médical global.

d) Les politiques sociales

Deux questions reviennent de manière récurrente : convient-il d'accorder des droits sociaux spécifiques aux jeunes aidants et faut-il les rémunérer ?

Nous estimons inutile de leur accorder des droits sociaux *ad hoc*. Par contre, il est essentiel que les jeunes bénéficient de tous les droits accordés aux aidants proches, moyennant respect des conditions légales.

En ce qui concerne la rémunération éventuelle, deux remarques s'imposent. Tout d'abord, l'interdiction de principe de travailler pour les moins de seize/dix-huit ans, ensuite, le risque induit de maintenir le jeune aidant dans sa situation. La rémunération accordée au jeune (notamment par le biais d'une allocation accordée à la personne aidée) pourrait amener les familles à maintenir le jeune comme aidant proche pour garder ce revenu complémentaire. Nous ne sommes donc pas favorable à une rémunération.

e) Les Incapacités

Lorsqu'un parent fait l'objet d'une mesure de protection judiciaire, rien n'interdit à un jeune aidant d'être la personne de confiance de son parent. Endosser un tel rôle pourrait permettre au jeune aidant, qui connaît son parent et est le mieux à même d'exprimer son opinion, d'être entendu par l'administrateur (de la personne et/ou des biens). En pratique, il convient néanmoins de ne pas sous-estimer la charge d'être personne de confiance.

f) La plateforme jeune aidant

Le service Jeunes & Aidants Proches a initié une plateforme du même nom qui a pour objectif d'identifier les problématiques des professionnels, d'offrir des (in)formations en lien avec le travail en réseau et l'évolution des réponses sociétales relatives aux jeunes aidants. Elle tend à créer un réseau concret et évolutif pour les professionnels et les jeunes aidants. Ce service entend intégrer deux composantes supplémentaires : la famille et la société.

(44) CJCE, 17 juill. 2008, aff. C-303/06, S. Coleman c/ Attridge Law et Steve Law (<http://curia.europa.eu>).

*

* *

Pour conclure, au terme de cette étude, nous constatons qu'en 2020, les jeunes aidants proches commencent peu à peu à être (re)connus.

Ils sont nombreux et restent dans l'ombre. Dès lors, il est essentiel de les identifier plus avant. Être et se sentir reconnus suffira à certains pour prendre conscience de leur rôle, de leur importance et de leurs besoins potentiels, mais cette reconnaissance contient en elle-même un risque de catégorisation et de stigmatisation qui peut être particulièrement néfaste pour les jeunes. Il importe donc de bien les définir et d'expliquer cette définition.

Selon le D^r Rossinot, quatre critères sont essentiels pour améliorer la situation des jeunes aidants⁽⁴⁵⁾ : une prise de conscience gouvernementale, sociétale et professionnelle de leur existence, rôle et besoins en tant que population vulnérable ; la mise en œuvre de politiques durables pour améliorer leur santé, bien-être et développement ; une recherche scientifique importante et, en quatrième lieu, des droits spécifiques.

La problématique des jeunes aidants proches doit être prise en compte de manière cohérente et coordonnée, à tous les niveaux de pouvoir (jeunesse, santé, handicap, action sociale, emploi...), dans le cadre d'une approche transversale permettant de mettre en œuvre des politiques multiples. La question doit être abordée de manière globale, comme un tout englobant le jeune, sa famille⁽⁴⁶⁾ et son entourage. La collaboration avec les professionnels en contact direct avec le jeune et/ou les personnes aidées est primordiale. Il importe donc de sensibiliser ces professionnels, dès leurs études, aux jeunes aidants.

Pour éviter les risques de culpabilisation, décompensation, sacrifices importants ou responsabilité trop lourde, il est nécessaire d'anticiper au maximum les besoins des jeunes aidants.

Faut-il pour autant légiférer ? À ce stade, un cadre normatif spécifique nous paraît inutile pour protéger les jeunes aidants. Il nous paraît plus cohérent de les inclure dans les législations relatives aux aidants proches et de veiller à les intégrer dans les législations pertinentes existantes (tels l'enseignement, les politiques urbaines).

Au-delà, il est important avant tout d'être à l'écoute du ressenti, des craintes et de l'enthousiasme du jeune aidant et de ses proches, et d'informer les jeunes aidants, leur entourage et les professionnels qu'ils rencontrent. Une approche systémique, dans le respect du modèle biopsychosocial, est donc vivement recommandée.

(45) H. Rossinot, *Aidants, ces invisibles*, préc., p. 98.

(46) *Eurocarers policy paper Young carers*, préc., p. 8.