

■ **février 2022**

■ INJEPR-2022/05

Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes

AUTRICE ET AUTEUR

■ Céline JUNG LORIENTE (direction scientifique), chercheuse au collectif en sciences sociales appliquées (CESSA), associée au Laboratoire interdisciplinaire de sociologie économique (LISE), CNAM-CNRS

■ David MAHUT, chercheur au CESSA

Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes

Céline JUNG LORIENTE (direction scientifique), chercheuse au collectif en sciences sociales appliquées (CESSA), associée au Laboratoire interdisciplinaire de sociologie économique (LISE), CNAM-CNRS

David MAHUT, chercheur au CESSA

[Pour citer ce document](#)

JUNG LORIENTE C., MAHUT D., 2022, *Trajectoires et socialisations des jeunes aidantes*, INJEP, Notes & rapports/rapport d'étude.

REMERCIEMENTS

Ce travail a été mené grâce au soutien de l'Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire (INJEP), du Défenseur des droits, et du Crédit Agricole Assurances Mécénat. Nous tenons à les remercier d'avoir soutenu cette proposition spontanée de recherche et de leur confiance.

Nous remercions chaleureusement les jeunes qui ont donné de leur temps et se sont livrées dans de longs entretiens, le plus souvent à distance, en raison des périodes de confinement qui ont marqué l'année d'enquête. Nous espérons qu'elles trouveront cette restitution fidèle et son analyse pertinente.

Nos remerciements vont aussi à Cyril Desjeux, directeur scientifique de l'Observatoire Handéo qui nous a associés au comité de pilotage de la recherche-action collaborative (« la complexité du vécu des jeunes aidants : décrire, comprendre, repérer ») composé de Handéo, de l'Association française des aidants, de l'Association des paralysés de France-France Handicap, et de l'association Jeunes aidants ensemble. La participation aux discussions de ce groupe nous aura été précieuse pour avancer dans notre projet.

Nous remercions aussi Sébastien Coraboeuf pour le partage de connaissances et Laure Grisinger pour son regard et son expérience.

Nous remercions enfin les associations qui nous ont mis en contact avec quelques-unes des jeunes rencontrées dans cette enquête : l'association Jeunes aidants ensemble (JADE), Le Collectif associatif de soutien aux aidants (CASA), la Pause brindille, les Funambules (Œuvre Falret), le Centre de ressources autisme Île-de-France (CRAIF), le Centre de ressources multihandicap (CRMH).

SOMMAIRE

SYNTHÈSE	5
INTRODUCTION	13
Des aidants aux jeunes aidants	13
Délimiter un âge	15
Plan du rapport	17
MÉTHODOLOGIE	19
Recrutement	19
Entretiens	20
Portraits des jeunes aidantes	20
Population d'enquête	21
Entre autonomie résidentielle et foyer familial	21
Des jeunes majoritairement en études supérieures	22
Des configurations familiales différenciées	22
Une aide dès l'enfance et qui évolue tout au long du parcours	22
Une majorité des jeunes en couple	22
Hétérogénéité des origines sociales	22
Des jeunes aidantes engagées	23
1. LA JEUNE AIDANCE : SPÉCIFICITÉS	27
1.1 La jeune aide : représentations et questionnements	28
Jeune aide : un membre de la famille comme les autres ?	28
Jeune aide : un jeune presque comme les autres	35
1.2 La jeune aide : spécificités et caractéristiques	39
Les types d'aide	39
L'aide, à la fois plurielle et partagée	46
1.3 Les effets de l'aide sur la vie sociale du jeune	49
Les relations familiales	49
L'école et le temps libre	55
Une empreinte sociologique	62
Conclusion de la partie 1	64
2. JEUNES AIDANTES : DES TRAJECTOIRES SOUS INFLUENCE	69
2.1 Transition à l'âge adulte : contours, enjeux et effets	70
Les choix études ou formations professionnelles	70
Autonomie résidentielle	81
Conjugalité et parentalité	98

2.2 Regard sur l'action publique	101
Regard sur l'accompagnement du proche aidé et de leurs parents	101
Les jeunes aidants, une nouvelle catégorie d'action publique ?	107
Des jeunes concernées	112
2.3 Vers une typologie des trajectoires d'engagement des jeunes aidantes	115
Des engagements visibles et institués	116
Des engagements professionnels	117
Conclusion de la partie 2	121
CONCLUSION GÉNÉRALE	123
BIBLIOGRAPHIE	129
ANNEXE. PORTRAITS DE LA POPULATION D'ENQUÊTE TRAJAID	135

SYNTHÈSE

Introduction : émergence des jeunes aidants

La catégorie des jeunes aidants émerge dans l'action publique avec la stratégie gouvernementale de mobilisation et de soutien en faveur des aidants du 23 octobre 2019¹. Programmée sur deux ans (2020-2022), celle-ci articule six priorités, la sixième visant à « épauler les jeunes aidants » à travers deux actions concernant leur parcours scolaire : d'une part, « la sensibilisation des personnels de l'Éducation nationale, pour repérer et orienter les jeunes aidants, grâce à des outils efficaces et coconstruits avec le monde associatif » (avec une phase d'expérimentation en Île-de-France et en Occitanie) ; d'autre part, « l'aménagement des rythmes d'étude (condition d'assiduité et examen) pour les étudiants aidants, dès fin 2019 ». Ces propositions s'inscrivent dans une forme de calque de l'aidance adulte essentiellement axée sur la conciliation entre aidance et vie active, alors qu'on sait encore peu de choses sur les profils et sur les expériences des jeunes aidants.

Un relatif consensus définit le jeune aidant comme « un enfant ou adolescent de 18 ans ou moins, qui apporte une aide significative régulière à un membre de sa famille ou de son foyer », et qui peut également être un jeune adulte de moins de 25 ans². Selon l'enquête Adocare³ (Jarrige *et al.*, 2019b), portant sur un échantillon non représentatif de 1 448 lycéens âgés de 13 à 21 ans en 2019, si 42 % des élèves sont confrontés à la maladie ou au handicap d'un proche, y compris un proche ne vivant pas sous le même toit⁴, 14 % des lycéens prennent en charge un niveau d'aide significatif, évalué avec le questionnaire MACA YC 18⁵. Par rapport aux autres lycéens, les jeunes aidants connaissent, selon cette enquête, de moins bonnes conditions de vie socio-économiques. Ils auraient globalement une moins bonne qualité de vie et de santé mentale que leurs camarades.

La catégorie des jeunes aidants émerge ainsi comme une expérience exposant les enfants et adolescents à une forme de vulnérabilité, et le plaidoyer pour la reconnaissance des jeunes aidants sur la scène publique, porté par un certain nombre d'associations, se joue à travers un exercice d'équilibre entre risques et bénéfices de cette expérience à long terme.

L'analyse des trajectoires et socialisations des jeunes aidantes (TraJAid) apporte une contribution originale tant les biographies des jeunes mettent sur le devant de la scène des enjeux de politiques de la famille, du handicap, du soin et de la santé, comme de l'éducation et de l'insertion.

¹ <https://www.gouvernement.fr/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien> (consulté le 24.01.2020).

² Définition adoptée par le comité de pilotage de la recherche-action collaborative coordonnée par l'Observatoire Handéo, qui s'appuie sur celle de l'American Association for Caregiving Youth, 2012 (Observatoire Handéo, 2021).

³ L'enquête Adocare porte sur les facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des lycéens dans le cadre du programme de recherche JAID, recherche sur les Jeunes Aidants menée par une équipe de psychopathologie et de psychologie de la santé du laboratoire Psychopathologie et processus de santé, université de Paris.

⁴ Cela concerne près d'un quart des lycéens aidants de l'enquête Adocare. Globalement, 30 % déclarent aider leur mère, 31 % leur père, 33 % un grand-parent (potentiellement non cohabitant), 18 % une autre personne. Il s'agit à 70 % de personnes souffrant de maladie grave et/ou chronique, 20 % sont concernées par un problème de santé mentale et 17 % par un handicap.

⁵ Venu du Royaume-Uni, le Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA YC18) est un questionnaire de 18 items auto-administré, destiné aux jeunes aidants et permettant de mesurer leur investissement dans différentes sphères (gestion du domicile, tâches domestiques, aide administrative et financière, soutien émotionnel, gestion de la fratrie, soins personnels et médicaux).

L'enquête TraJAid

L'enquête qualitative du projet TraJAid ouvre une triple perspective : rétrospective, prospective et longitudinale. La population d'enquête, recrutée sur la base du volontariat, est une population féminine à une exception près. Cette surreprésentation des filles n'est pas le résultat d'un choix des enquêteurs. Les études sociologiques ont bien montré que la pression normative pousse en effet à désigner le plus souvent les femmes comme aidantes, au sein du couple comme au sein de la fratrie (Clément *et al.*, 2005). Dans l'enquête Adocare, 72 % des jeunes aidants lycéens sont des filles (Jarrige *et al.*, 2019b). Les études internationales concluent aussi à une plus grande probabilité de prendre la responsabilité d'aidant au jeune âge quand on est une fille et/ou l'aîné de la fratrie (Jarrige *et al.*, 2019a). La question des jeunes aidants se pose donc d'emblée sous l'angle du genre.

Afin de ne pas considérer uniquement ces jeunes aidantes comme des adjuvants d'une aidante (ou aidant) principale et d'éviter une vision adulte-centrée, l'enquête se focalise sur l'expérience des jeunes et leur point de vue, à partir de leur récit et du sens qu'elles lui confèrent. Une vague d'entretiens⁶ a été réalisée entre septembre 2020 et janvier 2021 avec 22 jeunes aidantes âgées de 17 à 26 ans⁷. Les connaissances sur la jeunesse (l'allongement de la période d'accès à un emploi stable notamment) et sur la transition à l'âge adulte (Van de Velde, 2015 ; Galland, 2020) rendent cette borne d'âge cohérente pour l'enquête. Les jeunes concernées par l'enquête se situent en effet à un moment où se prennent des décisions et où se forment des projections d'avenir.

Les profils des jeunes de l'enquête TraJAid sont variés, tant du point de vue de leurs origines sociodémographiques et des configurations familiales dans lesquelles elles ont grandi qu'au regard des situations d'aidance. Elles aident une mère (n=5), un père, voire un beau-père (n=6), des frères et sœurs (n=9), des grands-parents cohabitants (n=1) et peuvent être pluri-aidante (n=1). Ces proches de la famille, avec qui elles vivent ou ont vécu, sont concernés par des situations de handicap (moteur, sensoriel, polyhandicap), dès leur naissance ou au cours de la vie, ou par des maladies chroniques (aboutissant parfois à une fin de vie), des troubles du spectre autistique ou encore des maladies psychiques. Il faut enfin signaler qu'il s'agit de jeunes filles à une exception près, majoritairement en études supérieures (=17) et que la moitié des jeunes de l'enquête TraJAid ont été recrutées par l'intermédiaire de trois associations dédiées aux jeunes aidants dans trois régions (et 3 jeunes ont vu passer notre annonce au sein d'une association dédiée aux familles et proches de personnes en situation de handicap ou malades).

Nous nous sommes attelés à regarder les conditions autant que les processus de socialisation spécifiques aux jeunes aidantes pour en dégager les effets sur l'entrée progressive dans l'âge adulte. Nous mettons ainsi en perspective les effets de leur socialisation au sein d'une famille concernée par l'aide à un membre en perte d'autonomie en raison d'un handicap et/ou d'une maladie, la consolidation ou la transformation de leurs aspirations, en nous intéressant aux conditions de leur mise en œuvre, du point de vue des ressources tant privées que publiques.

⁶ Pour ce premier volet, la recherche TraJAid a bénéficié du soutien de l'Institut national de la jeunesse et de l'éducation populaire (INJEP), du Défenseur des droits (DDD) et du mécénat du Crédit Agricole Assurances.

⁷ La tranche d'âge ciblée était initialement les 16-25 ans. Notons qu'une enquêtée est âgée de 30 ans.

1. La jeune aidance : une réalité plurielle et mouvante

La jeune aidance recouvre tout un ensemble d'actes et d'attitudes qui se pensent, s'organisent, se planifient au quotidien, mais aussi un ensemble de préoccupations concernant le fonctionnement familial et la santé du ou des proches : en ce sens, la jeune aidance est peut-être d'abord une charge mentale.

La mise en œuvre concrète de l'aide, *directement* ou *indirectement* dirigée vers la personne porteuse d'un handicap et/ou malade, peut prendre des formes différentes selon la dynamique et la configuration familiale considérées. La jeune aidance existe dans des formes familiales multiples (famille biparentale, monoparentale, recomposée, avec ou sans fratrie, nombreuse) et s'inscrit, selon les cas, dans des rapports de filiation ou entre germains.

La jeune aidance concrète et quotidienne prend des formes spécifiques selon le handicap et/ou la maladie du proche, sa gravité et son évolution. Elle varie, parfois considérablement, selon que la personne aidée est porteuse d'un handicap moteur (nécessitant par exemple un portage quotidien ou la manipulation d'un fauteuil) ou qu'elle est atteinte d'une maladie psychique (par exemple se vivre comme le lien avec la réalité d'un frère schizophrène). En outre, la dynamique varie selon que le handicap (ou la maladie) surgit dans le cours de la vie familiale ou qu'il est acquis de longue date, voire depuis toujours, car se trouve alors modifiés de manière brutale la personnalité du proche avec lequel on a grandi ainsi que le fonctionnement et les dynamiques relationnelles au sein de la famille.

Cinq dimensions de l'aidance ont été dégagées. L'aide « physique » concerne les soins et l'aide/accompagnement aux déplacements ; l'aide « relationnelle » concerne l'accompagnement ou le soutien au proche dans ses relations à autrui, que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur de la famille ; l'aide « comportementale » désigne soit l'accompagnement dans les apprentissages et/ou la rééducation du proche « dépendant », soit la gestion de « troubles » comportementaux souvent imprévisibles (plus souvent dus à une maladie psychique) ou encore l'adaptation de son propre comportement (se faire discrète par exemple) ; l'aide « domestique » se rapporte à la gestion quotidienne du foyer (courses, repas, ménage, lessives, rangements, papiers, aide aux devoirs, etc.) ; enfin, le « soutien moral », envers le proche « dépendant » et/ou à l'égard des autres membres de la famille met en œuvre la parole, l'écoute et la communication.

Ces dimensions se conjuguent et peuvent se recouvrir. L'aidance au jeune âge est en effet plurielle, car les enquêtées combinent toujours plusieurs types d'aide (une combinaison variable selon la configuration d'aide prise en compte). Elle est aussi souvent partagée entre différents membres de la famille : avec les parents, entre germains, plus ou moins inégalement selon l'âge, le genre et l'emploi du temps de chacun-e (la famille élargie est rarement incluse dans les configurations d'aide de l'enquête).

Combinant des logiques sociales, affectives et économiques, la jeune aidance renvoie à la place des enquêtées dans leur propre famille, et plus précisément à la place qui est la leur dans l'organisation familiale de l'aide destinée au(x) proche(s) (l'aide apportée concerne parfois plusieurs proches « dépendants »). La jeune aidance permet en outre de s'intéresser à l'aidance fraternelle, souvent impensée dans l'appréhension de la proche aidance, avec des enjeux de solidarité à plusieurs niveaux – horizontaux et verticaux – dans la conscience progressive d'une aide qui va durer et s'accroître, pouvant placer un jour les (frères et) sœurs comme aidantes principales.

La place de jeune aidante ne relève pas d'une décision individuelle. Presque toujours négociée avec les autres membres de la famille (parfois imposée), la jeune aidance est relationnelle, faite d'ajustements

permanents entre les différents membres de la famille. Elle évolue dans le temps à mesure que chaque membre de la famille avance dans l'âge, mais aussi selon l'évolution du handicap et/ou de la maladie du proche aidé.

La jeune aidance, à travers ses spécificités, enjoint de s'intéresser à la proche aidance depuis une nouvelle perspective. L'aide à un proche y apparaît de manière plus évidente comme une activité dynamique, qui évolue en fonction de besoins et de ressources, qui relève rarement d'une seule personne et s'inscrit plutôt dans une configuration d'aide complexe. Elle montre aussi qu'il est possible d'être l'aidant de plusieurs membres de sa famille (pluri-aidance). Elle invite à remettre en question la notion « d'aide significative », dont l'évaluation semble privilégier des dimensions d'aide aux dépens d'autres, plus diffuses et complexes.

2. Retentissements sur les espaces et temps de jeunesse

Être jeune aidant ne coupe pas toujours de la vie d'enfant, mais lui donne d'autres dimensions. Articuler temps d'aidance, temps scolaire et temps libre n'est pas aisé et s'avère parfois coûteux pour la santé des jeunes. C'est aussi une manière de grandir plus vite, une expérience vécue parfois négativement, mais plus souvent regardée par les jeunes âgées de 17 à 26 ans de l'enquête comme un point positif. Ces dernières valorisent leur maturité et leur sens des responsabilités, notamment en se comparant à leurs pairs.

La jeune aidance impacte aussi la scolarité de certaines enquêtées, ne serait-ce que pour parvenir à concilier leurs obligations familiales (et celles relatives à l'aidance) avec le rythme et les obligations scolaires. La jeune aidance a touché inégalement le parcours scolaire des enquêtées, certaines ont dû opérer des ajustements et/ou désinvestir une partie des apprentissages tandis que d'autres, au contraire, ont particulièrement investi le champ scolaire. Ces différences viennent rappeler que l'expérience commune des jeunes aidantes (qui renvoie à une multitude de situations) ne doit pas masquer les inégalités de chances en fonction du milieu social.

Le temps libre tient une place importante dans la vie des jeunes aidantes rencontrées. Outre les loisirs et les temps passés entre ami·es (dans un réseau parfois assez restreint), les jeunes de l'enquête pratiquent un certain nombre d'activités à l'extérieur de l'école et de la maison (pratiques sportives et/ou artistiques). Ce temps libre est néanmoins parfois perturbé par la situation d'aide (par une urgence ou encore par le fait de ne pas vouloir/pouvoir inviter ses ami·es chez soi). De surcroît, certains jeunes ont connu peu (voire pas) de départs en vacances, seules ou en famille, du fait de la situation de handicap touchant un proche.

Quitter le domicile familial est une étape clé de la transition à l'âge adulte, elle-même construite en plusieurs temps et mouvements, faite de situations intermédiaires, provisoires, progressives (cohabitation, décohabitation, semi-cohabitation, re-cohabitation), caractéristiques de cette étape de la jeunesse. Le départ du foyer parental revêt, dans le contexte de l'aidance, des enjeux particuliers : soit qu'il s'agisse de se détacher d'une dynamique lourde à porter, soit au contraire qu'il soit difficile d'envisager ce départ sans la culpabilité de déséquilibrer le système familial et la configuration d'aide. Cela s'accompagne parfois d'un passage de relais aux frères et sœurs plus jeunes, parfois au père de famille s'il était peu impliqué (des jeunes filles parlent d'initier leur père à l'aide). De plus, l'éloignement géographique est recherché par certaines, au moins provisoirement (nombre d'étudiantes rêvent de partir étudier à l'étranger), pour d'autres, cet éloignement est au contraire évité et/ou redouté.

Les choix de l'orientation scolaire et/ou de la mise en couple sont parfois de nature à créer les conditions de cette prise d'indépendance. Le choix du conjoint semble construit autour de la possibilité de sécuriser ce départ du domicile familial autant que du maintien du lien d'aidance, au moins au début de la trajectoire de jeune adulte. Les études sont souvent l'occasion d'une prise de distance géographique (selon les moyens financiers possibles) sans (trop) remettre en cause aux yeux des jeunes elles-mêmes, leur loyauté envers leur(s) proche(s).

3. Vingt ans, un âge pivot dans la trajectoire

La moitié de notre population d'enquête est âgée de 20 ans ou moins, l'autre moitié a dépassé cet âge. Avant cet âge, certaines jeunes rencontrées se donnent le temps de voir quelles opportunités vont se présenter à elles et/ou ont encore besoin de temps pour former un projet plus défini. Après cet âge, les projets tendent à se préciser avec deux parcours différenciés entre études courtes et longues. On distingue ainsi le rapport des jeunes aux études et aux diplômes : celles qui poursuivent des études pour expérimenter et se donner du temps et celles qui préparent un diplôme débouchant sur un métier.

Avant et après l'âge de 20 ans se joue aussi un rapport différencié à son expérience et à sa socialisation de jeune aidante. Trois types de rapport à cette socialisation caractérisent ainsi les jeunes au moment de choisir leur orientation scolaire ou professionnelle en fin d'études secondaires :

- premièrement, des jeunes (très majoritairement âgées de plus de 20 ans) qui font un lien entre leur socialisation de jeune aidante et le métier visé. Elles s'orientent consciemment dans une filière aboutissant précisément à un métier vers autrui (aide, soin, éducation), avec une distinction entre les jeunes qui passent par des formations courtes, souvent guidées par des contraintes économiques ou des effets de socialisations scolaires (ATSEM [agent territorial spécialisé des écoles maternelles], aide à domicile, auxiliaire de puériculture) et les jeunes qui passent par des formations plus longues (kinésithérapeute, éducatrices spécialisées, enseignante adaptée). Un sous-groupe est constitué par des jeunes qui se lancent dans des études et accumulent des diplômes pour servir un but qui se précise au cours des études ;
- deuxièmement, des jeunes (de tous âges, mais plus souvent âgées de plus de 20 ans) qui se lancent dans des filières apparemment sans lien avec leur socialisation de jeune aidante (tourisme, arts et techniques), laquelle continue néanmoins à travailler leurs parcours à travers leur volonté de témoigner et/ou de s'investir dans des associations, notamment dédiées aux jeunes aidants ;
- troisièmement, des jeunes (plutôt âgés de moins de 20 ans) qui mettent à distance des aspirations qui pourraient par trop mobiliser des émotions vécues dans leur rôle de jeune aidante. Elles investissent des sphères qui laissent encore ouvert le choix de la continuité ou de la rupture vis-à-vis de leurs parcours et socialisation d'aidante (lettres, langues), leur discours restant de ce point de vue ambivalent (elles rejettent un premier mouvement vers les métiers du soutien éducatif ou psychologique tout en valorisant le fait d'être une personne sur qui on peut compter et leur capacité à être à l'écoute).

4. Du concernement à l'engagement

Les jeunes aidantes rencontrées apparaissent comme des jeunes « concernées » (Brunet, 2008, p. 320) : à partir d'une expérience vécue individuellement, elles portent un regard sur une situation problématique. Si l'on considère les engagements comme « mode d'existence dans et par lequel

l'individu est impliqué activement dans le cours du monde, s'éprouve responsable de ce qui arrive, ouvre un avenir à l'action » (Muxel, 2019, p. 13), on peut regarder, à côté des engagements institués et visibles (associations notamment), les métiers exercés ou envisagés par les jeunes de l'enquête TraJAid comme une autre manière de se mobiliser pour le bien commun. L'engagement ainsi compris ressort fortement des parcours de nos jeunes aidantes, qui nous paraît lié à une socialisation articulant « souci de soi » et « souci des autres » (Mozère, 2004).

La dimension privée n'est pas le seul déterminant de cette manière d'être concerné. Si la « prise de connaissance de l'univers des institutions publiques et des droits sociaux intègre le processus de passage à l'âge adulte » (Vial, 2016, p. 81), elle procède d'une socialisation particulière pour les jeunes aidantes. La fréquentation et l'observation, de près ou de loin, des services d'action publique, influencent aussi en partie les projections et aspirations des jeunes aidantes rencontrées.

La catégorie des « jeunes aidants » opère comme une forme de reconnaissance de leur expérience, même si certaines jeunes se montrent critiques en raison de ses effets négatifs en termes de désengagement des politiques publiques⁸. Les jeunes aidantes regardent les réponses publiques d'un œil affûté qui n'est pas étranger à leur manière de se sentir concernées, au-delà de leur cas personnel, par le problème public de l'autonomie. Ainsi, la question des droits est-elle un élément majeur de leur parcours qu'elles rapportent dans leur discours. Discrimination, stigmatisation, manque de reconnaissance, d'informations et d'accès à des dispositifs et aides adaptés, ces différents éléments ressortent comme des champs d'action dans lesquels elles souhaitent s'investir :

Trois types d'effets de socialisation se dégagent quant à l'orientation de ces engagements.

- Les « porte-parole » endossent ce rôle pour s'investir aux côtés d'associations militant pour la reconnaissance des jeunes aidants. Elles vont par exemple accepter les sollicitations provenant de médias, participer à la communication publique des associations du secteur des jeunes aidants ou encore participer à des recherches comme la nôtre. La sphère des études est alors plus souvent tournée vers des domaines apparemment éloignés de leur situation familiale (langues, histoire, musicologie, commerce, design).
- Les « politiques » veulent s'engager dans l'action publique pour l'infléchir : création de services ou structures pour les aidants ou dans le champ de la prise en charge du handicap, carrière dans l'administration à des postes de pilotage politique. Dans ces cas-là, les études (communication, sciences politiques et/ou environnementales) sont mises au service de cette ambition.
- Les « professionnelles » tiennent un discours moins politique que les jeunes des deux autres groupes et s'engagent dans une formation qui met en avant l'aide ou le soin à la personne sur une échelle de métiers correspondant à des temps de formations variés (auxiliaire de puériculture, kinésithérapeute, éducatrice ou enseignante spécialisée).

⁸ Elles rejoignent en cela l'opinion dominante parmi les aidants, qui sont 89 % d'un récent sondage portant sur 1 032 aidants à penser que leurs problématiques ne sont pas bien prises en compte par les politiques publiques (IRES-CIAAF, 2020).

Conclusion : les « jeunes aidants », une nouvelle catégorie ?

Articuler temps d'aidance, temps scolaire et temps libre, avoir la charge mentale de l'aidance et son lot de responsabilités accélère certaines étapes de l'enfance et de l'adolescence. Si majoritairement les jeunes aidantes rencontrées donnent un sens à cette expérience à travers leurs discours et leurs parcours, il ne faut pas omettre les épreuves par lesquelles nombre d'entre elles sont passées ou qu'elles traversent encore.

L'aidance au jeune âge procède largement d'une socialisation féminine (plusieurs enquêtées ont mentionné un retrait du père et des frères). Les cinq dimensions de l'aidance que nous avons dégagées se conjuguent et se recouvrent éventuellement, une même aidante pouvant ainsi cumuler plusieurs types d'aidance. De plus, ces dimensions peuvent être diversement réparties au sein de la famille resserrée où les rôles sont redéfinis.

L'évidence avec laquelle est parfois considérée l'aide au sein de la famille doit pouvoir être questionnée au risque sinon de demander toujours plus aux membres de la famille sans s'arrêter sur ce que cela implique, sur le plan individuel aussi bien que collectif, dans la sphère privée comme publique. Or, les réponses d'action publique ne semblent pas penser l'amplitude de l'aidance au quotidien : tous les jours, toute la journée et toute la nuit. Pour beaucoup de jeunes rencontrées, les manques dans l'accompagnement des personnes se reportent sur la famille, au sein de laquelle elles sont mises à contribution, voire placées en première ligne.

Les solutions avancées par la stratégie nationale à l'égard des jeunes aidants, calquées sur l'aidance adulte (répit, conciliation études/aidance) ne répondent que très partiellement aux besoins évoqués dans l'enquête TraJAid. Elles suivent la logique du soutien aux adultes aidants, qui articule la conciliation travail/aidance (congrés, rémunération des aidants notamment pour les adultes, aménagement des temps d'études pour les jeunes) et le soutien, notamment en termes de répit (autrement dit des temps hors de l'aidance, mais définis par rapport à l'aidance).

Les jeunes aidantes souhaitent pouvoir investir les sphères de socialisation, en particulier l'école, de la même façon que leurs pairs. Par ailleurs, le manque d'empathie des adultes à leur égard (principalement du monde de l'enseignement et du soin), ressenti par nombre d'enquêtées, ne permet pas toujours d'accompagner le lien avec les proches, mis à l'épreuve en raison du handicap et/ou de la maladie et de son accompagnement. Or, le soutien moral apparaît comme un besoin pour les familles et pour les jeunes aidantes. Le rôle des associations est ici souligné (associations dédiées aux jeunes aidants ou aux familles de personne souffrant de handicap) : elles permettent de sortir de l'isolement et de trouver des pairs traversant des difficultés semblables, avec qui le dialogue est facilité.

À l'heure des choix pouvant déterminer la suite de leur trajectoire, l'expérience qui a été la leur n'est pas sans influencer les jeunes aidantes de l'enquête. Pour nombre d'entre elles, leur socialisation familiale fortement imbriquée à l'action publique produit des effets en termes d'aspirations, qui se précisent après l'âge de 20 ans. Ces effets de socialisation sur les trajectoires des jeunes aidantes sont dépendants du rapport qu'elles entretiennent avec cette socialisation. Ici, des formes d'engagement différenciées leur permettent d'articuler « souci de soi » et « souci des autres », où se (re)jouent des effets en termes de genre et de milieu social.

Introduction

Ce projet s'intéresse à la catégorie émergente des jeunes aidants, entrée dans l'action publique avec la stratégie gouvernementale de mobilisation et de soutien en faveur des aidants du 23 octobre 2019. Les aidants y sont définis comme les « personnes qui viennent en aide de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap⁹ ». S'agissant des plus jeunes de ces aidants, considérés depuis l'enfance jusqu'à l'âge de 25 ans, on sait encore peu de choses sur leurs profils, leurs expériences et l'influence de cette expérience d'aidance sur leur devenir adulte.

En donnant la priorité à la parole de ces jeunes sans la figer dans le temps, nous cherchons à voir comment ils s'adaptent au monde à mesure qu'ils le découvrent et qu'ils y prennent une part active. Il s'agit ainsi de créer les conditions d'un renouvellement de l'entrée dans la dimension intime de l'aidance, de saisir les problématiques que soulève l'aidance durant l'enfance et la jeunesse, et enfin de voir comment ces informations questionnent l'action publique : quels besoins émergent, quels points aveugles sont mis en lumière.

Des aidants aux jeunes aidants

L'évolution sémantique de la catégorie d'aidants (aidants naturels, familiaux, informels et proches aidants) l'a ouverte « à une diversité d'acteurs tout en se distinguant des services professionnels » (LISE, 2019, p. 28). Le terme d'« aidant » semble désormais se suffire à lui-même et il apparaît simplement dans la stratégie nationale « Agir pour les aidants », laquelle s'inscrit dans la perspective longue des lois et plans qui l'ont précédée et qui ont, peu à peu, inscrit la question des aidants et de leur accompagnement à l'agenda public¹⁰. Ce travail d'institution repose sur une évidence morale : aider les aidants à aider.

La programmation sur deux ans (2020-2022) de cette stratégie du gouvernement est articulée autour de six priorités. La sixième vise à « épauler les jeunes aidants » à travers deux actions concernant leur parcours scolaire : d'une part, « la sensibilisation des personnels de l'Éducation nationale, pour repérer et orienter les jeunes aidants, grâce à des outils efficaces et coconstruits avec le monde associatif », avec une phase d'expérimentation dans deux régions (Île-de-France et Occitanie) ; d'autre part, « l'aménagement des rythmes d'étude (condition d'assiduité et examen) pour les étudiants aidants, dès fin 2019 ».

De nombreux travaux scientifiques se sont attelés autant à décrire les contours de l'aidance qu'à comprendre « comment un ensemble de valeurs, de sentiments et d'émotions s'est constitué comme dominant, légitime et évident dans un cadre historique, politique et social donné, et comment cette économie morale est subie, utilisée, combattue, réappropriée, relayée, concurrencée par différents groupes sociaux et par les individus qui les composent » (Fassin *et al.*, 2012, p. 17). Plusieurs angles ont été mobilisés pour appréhender l'entraide dans ce contexte : « désengagement de l'État, féminisme, aide familiale *versus* aide professionnelle, recherche des modes de prise en charge qui répondent aux besoins, etc. » (Clément *et al.*, 2005).

⁹ <https://www.gouvernement.fr/aidants-une-nouvelle-strategie-de-soutien> (consulté le 24.01.2020).

¹⁰ Pour un cadrage précis de cette construction d'action publique, voir par exemple LISE, 2019, p. 41 et suivantes.

Les approches historiographiques ont démontré que la construction de la dépendance comme problème public a d'abord procédé de la question du vieillissement de la population, entraînant un clivage entre âge et handicap dans les politiques catégorielles (Capuano *et al.*, 2012 ; Capuano *et al.*, 2015). Les études portant sur l'aide entre membres d'une famille exposée à la perte d'autonomie de l'un d'entre eux se sont d'abord développées avec une focale intergénérationnelle, déterminée en fonction de la cause de perte d'autonomie considérée. Le soin aux parents âgés dépendants (notamment atteints de la maladie d'Alzheimer) a été un prisme révélateur du rôle des aidants familiaux. Il met en situation une solidarité ascendante entre générations. Les situations de handicap de l'enfant et l'adolescent ont été un autre point d'observation de la proche aide. Elles mettent en situation, quant à elles, une solidarité descendante particulière, les soins parentaux devant prendre en compte ici des besoins spécifiques de l'enfant. Dans les deux cas – l'âge et le handicap – l'analyse des solidarités intragénérationnelles est restée secondaire, avec cependant un intérêt croissant pour les conjoints (Clément *et al.* 2005 ; Petite, 2005). Les frères et sœurs de la personne en situation de handicap ou perte d'autonomie sont en revanche rarement scrutés dans les études.

Jusqu'ici pour la recherche, l'aidant familial, quel que soit son lien avec la personne aidée, est toujours un adulte, en dehors de travaux psychologiques qui ont envisagé les répercussions de la prise en charge à domicile de la perte d'autonomie sur les enfants jeunes (Scelles, 1997 ; Davtian, 2016). Par ailleurs, des approches s'intéressent à la configuration d'aide, prenant en compte les acteurs *dans* et *hors* de la famille. Ce faisant, elles permettent de réfléchir en termes de distribution de l'aide dans une configuration familiale. La production d'aide a en outre été analysée du point de vue de l'articulation entre le travail profane des aidants et le travail des professionnels du soin et de la santé (Kaufmann, 1996 ; Soullier, 2012). Le jeu des émotions s'est aussi peu à peu immiscé dans la discussion scientifique : Isabelle Mallon, et Blanche Le Bihan-Youinou (2017) ont ainsi montré comment l'organisation et les émotions constituent des dimensions souvent sous-estimées. La visibilité des aidants en tant que producteurs d'un travail collectif (prendre en charge les individus dans l'incapacité de se prendre en charge) s'est construite dans un mouvement de qualification de ce travail intime sous l'angle du « fardeau¹¹ » (Bocquet *et al.*, 1996 ; Mollard, 2009), empêchant notamment les aidants de s'insérer ou de garder leur place dans le monde du travail.

L'environnement familial reste souvent absent des analyses, en particulier les enfants vivant au domicile de l'aidé et de l'aidant reconnu. On découvre depuis peu qu'ils sont aussi des membres actifs de la production familiale de l'aide au sein de la « maisonnée » (Gojard *et al.*, 2003 ; Cresson, 2006). L'enquête auprès des jeunes aidants permet alors de changer de lunettes pour observer l'aidance et mettre au jour les aspects non quantitatifs de l'aide apportée à un proche ainsi que ses retentissements. Elle ouvre à une prise en compte à nouveaux frais du système familial dans la configuration de l'aide, laquelle s'entend comme l'ensemble des personnes jouant un rôle dans l'organisation de l'aide, qu'elles soient professionnelles ou non, de la parenté ou au-delà, ainsi que la personne aidée elle-même.

¹¹ L'échelle de Zarit, notamment, évalue trois dimensions de l'accompagnement par un proche d'une personne en perte d'autonomie : les charges émotionnelle, physique et financière. Un questionnaire de 22 questions en version française permet de mesurer le fardeau en fonction de ses effets subjectifs sur le proche aidant.

Délimiter un âge

Un élément essentiel pour sortir certaines catégories de population de l'invisibilité est de pouvoir les compter. C'est le cas des aidants, et plus encore des jeunes aidants. Les rares études cherchant à les dénombrer rencontrent bien des difficultés du fait même de leur invisibilité. De plus, l'une des difficultés communes aux recherches s'intéressant aux « jeunes » est bien souvent de définir la population (Amsellem-Mainguy, Dauphin, 2017).

À l'international, et particulièrement au Royaume-Uni, les « young carers » sont l'objet de recherches depuis une vingtaine d'années. Y sont dissociés les « *young carers* » mineurs, des « *young adult carers* », jeunes majeurs de moins de 25 ans, notamment en raison du découpage des dispositifs publics s'adressant aux jeunes. Ainsi, un relatif consensus définit un jeune aidant comme « un enfant ou adolescent de 18 ans ou moins qui apporte une aide significative régulière à un membre de sa famille ou de son foyer », et qui peut également être un jeune adulte de moins de 25 ans¹².

L'âge moyen des jeunes aidants au Royaume-Uni en 2004 était de 12 ans (Dearden *et al.*, 2004, cités par Jarrige, *et al.*, 2019a). La personne aidée peut être une autre personne qu'un des parents du jeune, même s'il est souvent le principal receveur de l'aide. Les jeunes aidants aideraient majoritairement leur parent (75 %), le plus souvent leur mère (59 % contre 16 % d'aide au père et 31 % d'aide à un membre de la fratrie) et 12 % s'occuperaient de plus d'une personne (Jarrige *et al.*, 2019a).

En France, la statistique publique disponible remonte à l'enquête Handicap-Santé de la DREES de 2008, dont le volet « aidants informels » inclut des aidants à partir de l'âge de 16 ans : les 16-30 ans y représentaient 11 % des aidants. Un récent sondage d'Ipsos-Novartis (2017), portant sur 500 aidants âgés de 13 à 30 ans (dont 40 % avaient moins de 20 ans au moment de l'enquête), confirme que les aidants peuvent être très jeunes. Si l'âge moyen d'entrée dans l'aidance y était de 16,9 ans, 24 % des jeunes entraient dans ce rôle avant l'âge de 13 ans et 18 % avant 11 ans (CCAH, 2019). Cette aidance n'est pas seulement matérielle (domestique notamment), elle est aussi émotionnelle, voire intime. Plus récemment, selon les premiers résultats de l'enquête Adocare¹³ portant sur 1 448 lycéens (Jarrige E. *et al.*, 2019b), si 42 % des élèves sont confrontés à la maladie ou au handicap d'un proche, 17 % des lycéens prennent en charge un niveau d'aide significatif et cela concerne surtout les filles (72,2 %). Ces jeunes aidants ont plus souvent un job salarié en plus de leur activité scolaire. Par rapport aux autres lycéens, ils connaissent, selon cette enquête, de moins bonnes conditions de vie financières et sont plus souvent en retard scolaire. Ils auraient globalement une moins bonne qualité de vie et de santé mentale que leurs camarades.

Les jeunes aidants ne sont pas pour autant une catégorie homogène, si ce n'est par l'âge, ce qui reste tout relatif (Bourdieu, 1984) et notre population d'enquête, dans une démarche résolument qualitative, n'a pas vocation à être représentative, mais à ouvrir une percée dans l'expérience des jeunes aidants. L'âge structure les étapes et les espaces de socialisation que traversent les enfants et les jeunes, à commencer par l'école. Les réseaux sociaux, les loisirs, les vacances, le quartier sont à la fois communs et différenciés au fil des âges et selon les milieux sociaux et géographiques dans lesquels vivent les jeunes.

¹² Définition adoptée par le comité de pilotage de la recherche-action collaborative coordonnée par l'Observatoire Handéo (2020), qui s'appuie sur celle de l'American Association for Caregiving Youth (2012).

¹³ L'enquête Adocare porte sur les facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des lycéens dans le cadre du programme de recherche JAID, recherche sur les jeunes aidants menée par une équipe de psychopathologie et de psychologie du laboratoire de psychopathologie et processus de santé, université de Paris.

Dans une vision séquencée des âges de la vie institués socialement, le franchissement des seuils d'âge correspond à un changement de statut (jeunesse – âge adulte – vieillesse). Cette lecture scandée de l'existence permet de s'intéresser aux passages entre ces différents statuts pensés comme successifs. Il s'agit alors de définir des étapes caractérisant cette transition. Cette délimitation de bornes d'âge pour qualifier une population dans le cycle de vie sociale est critiquée comme un construit de standard de vie des décennies des Trente Glorieuses (Van de Velde, 2015), sans réalité historique. Définir une population par ses bornes d'âges ne garantit pas son homogénéité. Cela est vrai sur le plan des situations socio-économiques vécues par les personnes et des contextes macrosociaux, en constante évolution. Cela se joue aussi sur les étapes de la vie traversées ou envisagées par une population, ainsi que dans les perceptions des âges de la vie et de leur rôle, dans le monde social et selon les individus eux-mêmes (Gauchet, 2004).

Et c'est d'autant plus vrai de la jeunesse, caractérisée par un statut intermédiaire entre enfant à la charge de ses parents et adulte indépendant. La transition entre ces deux positions se caractérise par une série d'étapes franchies de manière processuelle, désynchronisée et non linéaire, selon les individus et les parcours. Les effets conjugués de l'allongement de la période d'études d'un côté et de la difficulté d'insertion sur le marché du travail de l'autre, en particulier en début de vie professionnelle, ont contribué à regarder cette transition à l'âge adulte avec attention (Galland, 2011). Dans ces conditions, déterminer des âges pour une population d'enquête, c'est toujours prendre un parti plutôt qu'un autre.

Ce qui est finalement mis au jour, par la sociologie et ses différentes approches, c'est une mutation des âges de la vie, de leur complexité et de leur multiplication. L'approche par les parcours de vie permet de comprendre, dans le déroulé biographique, l'agencement spécifique des étapes, transitions, et bifurcations en fonction de données socialement situées, de stratégies individuelles et collectives, d'événements fortuits et de choix décisifs. Interroger les parcours de vie permet de considérer certaines étapes clés de l'existence et d'étudier la nature des transitions d'un âge à l'autre, ou d'un état à un autre. Une lecture sociologique de ces étapes et transitions vise à déterminer les repères qui en marquent le seuil et qui sont de type chronologique ou événementiel (Van de Velde, 2015 ; Mauger, 2015). Elle vise également à discerner des contenus sociaux, des identités, des rôles et des fonctions sociales propres. Retracer les parcours, c'est donc interroger les trajectoires, ou carrières, c'est-à-dire rechercher « les facteurs dont dépend la mobilité d'une position à une autre, aussi bien les faits objectifs relevant de la structure sociale que les changements dans les perspectives, les motivations et les désirs de l'individu » (Becker, 1963). En d'autres termes, c'est considérer la trajectoire sociale d'un individu comme le résultat combiné de choix subjectifs et de contraintes objectives (Passeron, 1989).

Ici, nous nous intéressons à l'influence que peut avoir, sur le parcours (par définition constitué d'étapes liées à des événements) des enfants et adolescents, le fait d'avoir été aidant d'un membre de sa famille (père, mère, frère ou sœur). Nous prenons ainsi en compte non seulement l'emploi du temps de l'enfant, le système familial et le milieu social, mais aussi les émotions dans les processus de socialisation (Montandon, 1996).

Le parti pris est de réunir une population qui se situe dans le temps au plus près de la situation d'aidance vécue (souvent encore d'actualité) et qui entre dans cette zone caractérisée à la fois par l'incertitude et les choix décisifs à faire en matière d'orientation scolaire et/ou professionnelle. Jusqu'à environ l'âge de 16 ans, l'obligation scolaire réunit les enfants et adolescents au sein du système éducatif. Après cet âge, les voies ont tendance à se diversifier. Nous considérons que s'organise à ce moment-là, par le système

éducatif et social, une période de choix (entre autres déterminés par l'histoire de l'enfant et de sa famille) qui vont infléchir l'orientation de la trajectoire dans une continuité ou une bifurcation. Un nouveau seuil est franchi à 25 ans, où l'organisation sociale dite de « droit commun » s'applique, marquant ainsi un âge frontière. Cette organisation construit et entérine la borne d'âge de 16 à 25 ans comme un âge intermédiaire, une transition vécue de manière non homogène par les jeunes.

Restreindre notre population à des jeunes âgés de 16 à 25 ans permet de mettre en dialogue des âges socialement repérés par des étapes communes et des événements qui conditionnent le parcours sur un plan individuel. On voit alors comment les enfants, adolescents et jeunes adultes se débrouillent, avec leur famille, pour naviguer entre normes sociales liées à leur âge et contraintes et ressources personnelles.

Plan du rapport

Ce parcours, ces étapes et les relations qui les traversent construisent la socialisation des jeunes aidants considérés. Il s'agit de regarder, jusque dans les détails les plus inapparents et les plus intimes des expériences quotidiennes de ces jeunes au cours de l'enfance et de l'adolescence, ce qui singularise leur socialisation. On s'intéresse à l'intériorisation des normes et valeurs par la question des liens et des interactions autant que par la transmission.

Pour cette raison, nous regardons dans un premier temps la vie familiale de 22 jeunes (des filles à une exception près) aidantes. La famille, instance de socialisation primaire, est ici soumise à des (en)jeux d'acteurs singuliers en raison de la perte d'autonomie de l'un de ses membres. Nous nous attelons à décrire et à comprendre l'expérience de la jeune aidance à travers les récits (y compris rétrospectifs) des jeunes, tout en regardant comment celle-ci peut impacter les rôles et places dans la famille. Nous interrogeons ensuite la manière dont cette expérience traverse les sphères de socialisation secondaire que sont l'école et le groupe de pairs.

Dans un deuxième temps, nous étudions comment cette socialisation des jeunes aidantes configure affects, normes et valeurs, de manière à influencer un certain nombre de décisions prises entre 16 et 25 ans. Nous analysons en particulier les choix et leur mise en récit concernant l'orientation scolaire, universitaire, de formation, en lien avec les aspirations professionnelles. Nous nous arrêtons aussi sur la prise d'autonomie résidentielle des jeunes et la conjugalité, deux marqueurs du passage à l'âge adulte, ainsi que sur les domaines d'engagement suivis par les jeunes aidantes, tels qu'ils se sont imposés au cours de l'enquête.

Méthodologie

Recrutement

Notre méthodologie est fondamentalement inductive, favorisant la sérendipité dans le cheminement du chercheur (Namian *et al.*, 2013) et de ce fait contradictoire avec une trop forte spécification des hypothèses. De même, la construction de notre population repose sur des critères restreints (âge, aide d'une mère, d'un père, d'un frère, d'une sœur). À une exception près, la population d'enquête de la recherche TraJAid est une population féminine. Cette surreprésentation des filles n'est pas le résultat d'un choix des enquêteurs puisque le recrutement des enquêtées s'est fait au gré des opportunités offertes par le terrain. Elle n'est pas cependant totalement le fruit du hasard. Rappelons que dans l'enquête Adocare, 72,2 % des jeunes aidants lycéens sont des filles (Jarrige *et al.*, 2019b). Les études internationales concluent également à une plus grande probabilité de prendre la responsabilité d'aidant quand on est une fille et/ou l'aîné de la fratrie (Jarrige *et al.*, 2019a). Nous opterons donc, dans l'écriture, par l'emploi du féminin à propos des jeunes rencontrées.

Le recrutement des jeunes a représenté un travail préliminaire important. D'une part, la question des jeunes aidants est encore émergente et mal connue, de ce fait, les jeunes ne se reconnaissent pas spontanément comme « jeunes aidants » et ils sont aussi difficiles à repérer par un certain nombre d'adultes. En outre, les plus jeunes aidants âgés de 15-16 ans repérés n'ont pas souhaité participer à l'enquête.

Les jeunes de l'enquête TraJAid ont été recrutées par divers canaux,¹⁴ mais les réseaux les plus en lien avec la question de l'aide ont été les courroies de transmission de notre démarche les plus efficaces (ce sont parfois les parents qui ont eu cette information et l'ont relayée auprès de leurs enfants).

Le repérage et l'autoreconnaissance des jeunes aidants sont donc encore largement à construire. Notre population d'enquête présente la particularité de concerner majoritairement des jeunes aidantes qui ont une certaine conscience de la singularité de leur parcours : elles sont, pour une bonne part, connues d'associations intervenant *pour* et *avec* les jeunes aidants, ou bien leurs parents les ont sensibilisées à cette question étant eux-mêmes en contact avec des associations ou centres ressources liés au handicap ou à la maladie. Certaines de ces enquêtées ont fait des recherches par elles-mêmes sur le sujet. Un peu plus d'un quart des enquêtées découvre avec l'enquête le sujet sous ces termes de « jeunes aidants ». Il faut enfin noter que nos interlocutrices sont en majorité étudiantes. Notre population d'enquête se caractérise aussi par une hétérogénéité des origines sociales¹⁵. Plus de la moitié des jeunes interrogées ont occupé une place d'aidante avant leurs 14 ans. La personne aidée est presque aussi souvent l'un des parents qu'un membre de la fratrie.

¹⁴ Par la diffusion d'un appel à volontaires *via* le réseau associatif et par interconnaissance (réseau universitaire, bouche-à-oreille). Citons en particulier pour les associations : Association nationale des jeunes aidants ensemble (JADE), La Pause Brindille, le Collectif interassociatif d'aide aux aidants (CASA), Centre de ressources autisme en Île-de-France (CRAIF), L'Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM), Les Funambules).

¹⁵ Pour identifier les milieux sociaux des enquêtées, nous nous appuyons entre autres sur les travaux de Bernard Lahire (2019) et d'Olivier Schwartz (2011).

Entretiens

Une première vague d'entretiens a été réalisée entre septembre 2020 et janvier 2021 avec 22 jeunes aidantes âgées de 17 à 26 ans. De nombreuses enquêtes à destination des jeunes reposent sur des questionnaires autoadministrés, à l'école¹⁶ ou lors de la journée Défense et citoyenneté¹⁷. Avec l'essor de la sociologie de l'enfant, celui-ci devient un interlocuteur direct du chercheur (Sirota, 2006). Interroger les enfants et les adolescents sur le mode de l'entretien, au plus proche de la conversation, peut s'avérer un exercice délicat pour l'ethnographe. D'une part, l'exercice doit répondre à des exigences éthiques spécifiques concernant les mineurs, en particulier ceux dits « vulnérables » (Graham, *et al.*, 2013). D'autre part, cette « conversation » avec des mineurs peut demander des adaptations. Néanmoins, avec l'avancée en âge, les adolescents et les jeunes adultes se prêtent davantage au jeu du récit biographique. Nous basant sur des expériences antérieures d'enquête avec des enfants et des adolescents (Jung, 2020 ; Jung *et al.*, 2021), nous avons prêté une attention particulière à la posture d'enquête. Les jeunes rencontrées se sont en fait montrées à l'aise et prolixes au cours des entretiens, sans doute parce qu'elles sont globalement dans la tranche haute du jeune âge (elles sont toutes sorties du second cycle scolaire). Une partie des entretiens a pu se dérouler en face à face. Ensuite, en raison des mesures liées à la crise sanitaire, les entretiens se sont déroulés à distance (téléphone ou visio¹⁸).

Les jeunes âgés de plus de 15 ans ne sont pas soumis à l'autorisation parentale pour participer à des enquêtes selon le Règlement général de la protection de données (RGPD). La plupart du temps, ici, y compris pour les majeurs, les parents sont au courant de cette participation, ils l'ont même parfois suscitée. Avant de réaliser l'entretien, une notice d'information a été remise aux participants, ainsi qu'un formulaire de consentement éclairé, deux documents présentés et explicités par l'enquêteur ou l'enquêtrice. Ils comportent notamment l'accord pour être recontacté pour la suite des travaux.

L'entretien s'appuyait sur un guide composé de plusieurs thèmes abordés au cours de l'échange avec l'enquêté (vie familiale, trajectoire scolaire, loisirs, etc.¹⁹). Semi-directifs et compréhensifs, les entretiens favorisent une circulation plus spontanée de la parole. Chaque entretien a fait l'objet d'un classement des données synthétique dans un tableau Excel et d'un classement approfondi des extraits d'entretiens en lien avec ces thèmes et ceux plus inattendus ressortant de l'enquête. Ces entretiens, d'une durée moyenne de 2 heures, ont d'abord permis d'explorer avec les jeunes, de manière rétrospective, leur histoire familiale. Il s'agissait de définir à la fois la configuration familiale et la configuration d'aide dans lesquelles elles ont évolué. L'entretien visait ensuite à questionner leur situation présente et leurs projections pour l'avenir.

Portraits des jeunes aidantes

Les jeunes rencontrées en entretien durant l'enquête TraJAid sont décrites à travers des portraits biographiques. Ces portraits permettront au lecteur de faire leur connaissance en retraçant de manière dynamique leurs trajectoires et le regard réflexif qu'elles portent sur leur rôle d'aidante et leur rapport à

¹⁶ C'est le cas d'Adocare, Portrait d'adolescent, HBSC.

¹⁷ C'est le cas de l'Enquête sur la santé et les consommations lors de l'appel de préparation à la défense (ESCAPAD).

¹⁸ Enquêter en temps de confinement recouvre des spécificités qui font actuellement l'objet de discussions dans le cadre scientifique.

¹⁹ L'ensemble des outils méthodologiques et dispositions éthiques figurent dans le rapport intermédiaire.

cette catégorisation. Il s'agit moins d'une approche par l'histoire de vie que d'une description des expériences vécues telles que le chercheur les reconstruit à partir de l'entretien compréhensif. L'enjeu de ces portraits est ainsi avant tout de donner accès au lecteur à une partie de l'enquête à laquelle est adossée l'analyse. Ces données d'enquête ne sont pas neutres et dénotent d'emblée les cadres d'analyse à l'œuvre dans la mise en récit contracté par le chercheur. Ils sont structurés en quatre grands mouvements :

- Ils donnent à voir de manière synthétique les éléments sociodémographiques des jeunes et de leur famille, ainsi que leur situation au moment où nous les rencontrons.
- Ils retracent leur trajectoire antérieure : scolarité, amitiés, loisirs, relations familiales, de voisinage, parcours résidentiel. Cette trajectoire est mise en lien avec l'histoire familiale et le rôle d'aidant : les moments de ruptures ou de bifurcations sont particulièrement relevés, non pas en tant qu'événements datés, mais inscrits dans des processus longs et cumulatifs (Bidart, 2006b).
- Une attention particulière au rôle d'aidant guide ces portraits, tant dans sa description (ce qu'il recouvre comme tâches et comme charge mentale, comment s'organisent la famille et la place attribuée à la jeune aidance) que dans le regard réflexif des jeunes (leurs perceptions et l'impact de ce rôle sur leur trajectoire, leurs représentations et réceptions de la catégorie « jeune aidant »).
- Finalement nous relierons les projets d'avenir que formulent les jeunes au moment de l'enquête en les croisant avec la singularité de leur parcours d'aidantes.

Nous avons attribué un prénom d'enquête pour nous référer aux enquêtées dans les analyses et les descriptions de terrain. Dans cette opération, autant que possible, le caractère sociologique des prénoms a été respecté (Coulmont, 2011). En effet, le prénom peut être considéré comme indicateur d'un milieu social et, de manière plus évidente, du genre et parfois de l'origine géographique.

Dans le titre des portraits biographiques figurent ainsi : le prénom d'enquête, l'âge et une tendance forte ressortant de l'entretien. En sous-titre figurent le plus souvent son occupation actuelle, sa place dans la fratrie et le membre de la famille en situation de handicap. L'ensemble de ces portraits constitue l'annexe figurant en fin de rapport.

Population d'enquête

Entre autonomie résidentielle et foyer familial

L'âge moyen des enquêtées²⁰ est de 21 ans : 11 de nos interlocutrices sont âgées de 17 à 20 ans (soit la majorité de la population enquêtée), 6 sont âgées de 21 à 23 ans et 5 ont 24 ans ou plus²¹. Ici, une distinction peut être faite entre les jeunes qui vivent chez leurs parents (n=10) et les jeunes qui ont quitté le domicile familial (n=12), l'autonomie résidentielle recouvrant en fait des situations intermédiaires sur lesquelles nous nous arrêterons.

²⁰ Rappelons ici le choix de l'emploi du féminin malgré la présence d'un jeune homme dans l'enquête.

²¹ Deux entretiens concernent des jeunes âgées de plus de 25 ans (26 ans et 30 ans). Ces dernières ont néanmoins été aidantes avant la limite d'âge de 25 ans (critère d'âge fixé pour recruter les enquêtées).

Des jeunes majoritairement en études supérieures

Une grande majorité des jeunes interrogées poursuivent actuellement des études supérieures (17 enquêtées sur 22) : BTS ou BUT²², en alternance ou non, faculté (licence ou master), etc. Parmi elles, 3 sont boursières et 7 autres exercent une activité rémunérée, essentiellement pour cofinancer leurs études (animatrice périscolaire, cours particuliers, babysitting...) et payer la location de leur logement. Une enquêtée est en passe d'obtenir un diplôme professionnel (BEP). Une autre est ATSEM en CDI à temps plein et diplômée d'un CAP petite enfance. Enfin deux enquêtées ne sont ni en emploi, ni en études, ni en formation (NEET²³), l'une d'entre elles déclarant avoir arrêté ses études pour s'occuper à temps plein de son père diabétique.

Des configurations familiales différenciées

Les familles des enquêtées se composent majoritairement des deux parents (16 familles sur 22, dont une famille recomposée), contre 6 familles monoparentales (parent veuf ou séparé) alors que, dans les études internationales, les jeunes aidants vivent majoritairement (57 %) dans des familles monoparentales (Jarrige *et al.*, 2019a). Trois enquêtées sont enfant unique, 10 ont un frère ou une sœur, et 9 font partie d'une famille dite nombreuse²⁴ avec une fratrie de 3 enfants ou plus. Ces différentes configurations, très brièvement synthétisées, seront analysées, notamment pour comprendre la place de nos interlocutrices aidantes au sein de leur propre famille (relations parents/enfants, relations fraternelles et place de l'enquêtée dans la fratrie – aînée, cadette ou benjamine).

Une aide dès l'enfance et qui évolue tout au long du parcours

Une seule enquêtée a pris part à l'aide destinée à ses grands-parents (et plus particulièrement à sa grand-mère). Elle est aussi la seule à avoir été rémunérée pour l'aide apportée (via le chèque emploi service universel. [CESU]). Pour les autres, comme prévu dans notre protocole d'inclusion, le proche en situation de handicap ou malade est l'un des deux parents (11 enquêtées sur 22 : la mère pour 6 enquêtées, le père pour 4 enquêtées, le beau-père pour une enquêtée) ou un membre de la fratrie (10 enquêtées sur 22 : un frère pour 6 enquêtées, une sœur pour 4 enquêtées).

Une majorité des jeunes en couple

Parmi les jeunes enquêtées, 11 sont en couple (dont 5 vivent en autonomie résidentielle avec leur conjoint), 9 sont célibataires et 2 ne se sont pas prononcées. Une seule enquêtée est à la fois en couple et parent (avec un enfant issu d'une première union).

Hétérogénéité des origines sociales

Les origines sociales des enquêtées sont hétérogènes. On remarque en effet une diversité dans les profils sociologiques de leurs parents lorsque l'on considère conjointement les métiers qu'ils exercent (et les revenus qui y sont associés), le niveau de leurs diplômes, ou encore le fait d'être propriétaire ou locataire de son logement (avec une distinction entre parc social et privé). Néanmoins, plusieurs parents

²² Bachelor universitaire de technologie (BUT), anciennement diplôme universitaire de technologie (DUT).

²³ Not in education, employment or training – selon la définition d'Eurostat (voir *DARES Analyses*, février 2020 [\[en ligne\]](#)).

²⁴ Selon l'INSEE, une famille est dite nombreuse lorsqu'elle comprend trois enfants ou plus.

présentent entre eux certaines caractéristiques communes qui laissent supposer une condition sociale et économique similaire. Ainsi, les parents de 8 enquêtées sont employés ou ouvriers (soudeur, couturier, cuisinier, etc.) et peu ou pas diplômés. Cela va de pair avec une étroitesse des ressources économiques, qui a pu être soulignée par certaines de nos interlocutrices. L'autre partie des enquêtées est issue des classes moyennes, voire supérieures, c'est-à-dire des milieux sociaux mieux dotés en capitaux économiques, scolaires et culturels, et dont les emplois occupés par les parents (professions intermédiaires, intellectuelles, cadres) sont plus valorisés et rémunérateurs (ingénieur, comptable, enseignants, etc.).

Des jeunes aidantes engagées

Militantes d'un parti politique, en mission humanitaire ou encore bénévoles dans une association auprès d'enfants ou de personnes âgées, bon nombre de nos interlocutrices (13 sur 22) sont fortement engagées dans des activités plus ou moins liées à leur situation de jeune aidante. On peut également relever que, les choix de formation et les aspirations professionnelles de plusieurs de nos interlocutrices comportent une dimension « d'aide à autrui » (aide à la personne, éducation spécialisée/adaptée, kinésithérapeute...). À l'inverse, certaines ont pris des orientations de formation a priori éloignées de leur expérience d'aidante (langues, histoire, musicologie, commerce). Nous analyserons ces aspects comme effets d'une socialisation comportant des spécificités.

TABLEAU 1. TABLEAU SYNTHÉTIQUE DES ENQUÊTÉES TRAJAID

Enquêtée					Composition familiale				Aidance	
Prénom d'enquête	Âge	Genre	Célib/en couple	Diplôme/formation	Père : CSP (emploi), revenus	Mère : CSP (emploi), revenus	Caractéristiques de la fratrie et place dans la fratrie	Lieu de vie actuel et caractéristiques	Personne aidée	Maladie/handicap
Laura	18	F	Célibataire	1re année BUT Carrières sociales	Ouvriers qualifiés (soudeur), revenus nrs	Ouvriers non qualifiés(femme de ménage), sans emploi avec l'aggravation de son handicap, revenus nrs	Cadette 1 sœur aînée, 24 ans, consultante, en couple (hors domicile familial)	Domicile familial	Mère	Handicap visuel progressif
Pierrine	19	F	En couple	L2 Sociologie	Ouvriers qualifiés (garagiste), revenus nrs	Employé de commerce (coiffeuse) sans emploi, revenus nrs	Fille unique	Domicile familial la semaine + chez son copain le week-end (studio, en ville, 24 ans, ouvrier d'usine)	Mère	Cancers et handicap moteur
Léna	18	F	En couple	2e année de diplôme national des métiers d'art et du design (DNMADE)	Cadres et professions intellectuelles-secteur privé (musicien en CDI), revenus nrs	Cadres et professions intellectuelles-secteur public (enseignante), revenus nrs	Aînée d'une fratrie de 3 1 frère, 13 ans, collégien 1 sœur, 16 ans lycéenne	Domicile familial	Frère (13 ans)	Handicap moteur, maladie orpheline évolutive
Fatoumata	19	F	Célibataire	À la recherche d'une formation, 2e rentrée après le bac, ne trouve pas de patrons pour une alternance en gestion de PME-PMI. Souhaitait faire un BTS en RH ou architecture d'intérieur (en contact avec mission locale)	Ouvriers qualifiés (tailleur au chômage depuis le confinement), revenus nrs	Ouvrière qualifiée-autoentreprise (traiteur), revenus occasionnels, nrs	Aînée d'une sororie de 3 1 sœur, 10 ans, écolière 1 sœur, 16 ans lycéenne	Domicile familial	Mère	Polyarthrite
Marion	20	F	En couple	2e année BUT carrières sociales	Commerçant (concessionnaire automobile), 5 000€/mois	Professions intermédiaires-secteur privé (assistante de direction), 3000€/mois	Benjamine (fratrie de 4) 3 frères - 28, 25, 23 ans - tous ont quitté le domicile familial, travaillent et sont en couple. Les deux aînés ont des enfants	Domicile familial	2 frères (l'aîné de 28 ans et un frère de 23 ans -rang 3 dans la fratrie) Mère	Diabète (frère aîné); maladie de Crohn et migraine ophtalmique (frère rang 3 dans la fratrie); bipolarité (mère)
Elena	25	F	En couple	Licence commerce. L3 marketing en alternance en cours	Situation non connue (plus de relations ou presque à partir de l'âge de 6 ans)	Cadres et professions intellectuelles-secteur privé (enseignante), préretraite, revenus nrs	Cadette Une sœur aînée, 32 ans, handicapée, en internat à mi-temps	Logement étudiant parc privé (auparavant en logement associatif partagé étudiants valides/ étudiants handicapés)	Sœur (32 ans)	IMC (infirme moteur cérébral) naissance

Enquêtee					Composition familiale				Aidance	
Prénom d'enquête	Âge	Genre	Célib/en couple	Diplôme/formation	Père : CSP (emploi), revenus	Mère : CSP (emploi), revenus	Caractéristiques de la fratrie et place dans la fratrie	Lieu de vie actuel et caractéristiques	Personne aidée	Maladie/handicap
Hugo	17	H	NRS	L1 acoustique	Cadres et professions intellectuelles-secteur public, retraité. Revenus nrs. En attente depuis 6 ans des indemnités suite à l'accident	Retraitée, 57 ans, anciennement prestataire de service à domicile. Revenus : retraite, mais incomplète (hauteur des revenus nrs)	Fils unique	Logement étudiant	Père	Handicap suite à un accident
Sarah	19	F	Célibataire	1re année école relations internationales	Employé administratif-secteur privé, revenus nrs	Cadres-professions intellectuelles-secteur privé (directrice association du secteur social), revenus nrs	Cadette d'une sororie de 4 : 1 sœur, 21 ans, polyhandicapée, entre la maison familiale et un IME ; 1 sœur 17 ans, lycéenne ; 1 sœur, 9 ans, écolière	Espace indépendant aménagé pour elle dans la maison familiale	Sœur	Polyhandicapée
Manon	17	F	Célibataire	1re année de BTS en alternance Assistant de gestion PME-PMI	Cadres et professions intellectuelles-secteur privé (responsable logistique), 2000€/mois	Décédée. Employés-secteur privé (assistante maternelle)	Aînée. 1 frère, 15 ans, en sports-études dans une autre région	Colocation étudiante via l'entreprise d'alternance (une maison partagée par 6 jeunes pour un loyer de 50 euros)	Mère (décédée 2 mois avant l'enquête)	Cancer
Agathe	21	F	Célibataire	Licence en sciences éco et soc une année de service civique Actuellement en bachelor environnement	Cadres et professions intellectuelles-secteur privé (ingénieur), revenus nrs	Cadres et professions intellectuelles-secteur public (professeur des écoles), retraitée, 2000€/mois	Benjamine d'une sororie de 3 : 1 sœur de 23 ans, en MAS la journée ; 1 sœur de 25 ans actuellement au domicile familial	Domicile familial	Sœur (23 ans)	Troubles du spectre autistique
Anne-Laure	23	F	NRS	Bac En formation de puéricultrice	Chefs d'entreprise (secteur du bâtiment), revenus nrs	Cadres et professions intellectuelles-secteur public (professeur des écoles), revenus nrs	3e d'une fratrie de 4 2 sœurs aînées (environ 10 ans plus âgées que l'enquêtee) 1 frère cadet 17 ans, lycéen	Domicile familial	Grands-parents, plus longtemps la grand-mère	Vue, ouïe
Nora	21	F	Célibataire	L1 langues	Père au foyer (depuis le diagnostic de l'autisme de son fils)	Employé (comptable), revenus nrs	2e d'une fratrie de 3, frère jumeau, 21 ans, en internat en Belgique depuis 9 ans, 1 sœur, 12 ans, collégienne	Domicile familial	Frère (21 ans)	Autisme
Sophie	24	F	En couple	Formation SAPAT (services aux personnes et aux territoires).	Commerçants (boucher puis antiquaire), retraité, revenus nrs	Au foyer	Fille unique	Depuis 4 mois, vit chez son compagnon (maison)	Mère	Cancer et handicap (limitation physique)

Enquêtée					Composition familiale				Aidance	
Prénom d'enquête	Âge	Genre	Célib/en couple	Diplôme/formation	Père : CSP (emploi), revenus	Mère : CSP (emploi), revenus	Caractéristiques de la fratrie et place dans la fratrie	Lieu de vie actuel et caractéristiques	Personne aidée	Maladie/handicap
Camille	19	F	En couple	L2 Histoire	Cadres et professions intellectuelles (intermittent du spectacle), revenus nrs	Professions intermédiaires-secteur privé (travailleuse sociale associative-secteur du handicap), revenus nrs. A cessé de travailler pendant 14 ans, a repris le travail depuis 2 ans	Aînée 1 frère de 18 ans, en IME	Résidence étudiante	Frère (18 ans)	Polyhandicap
Zoé	18	F	En couple	En formation d'éducatrice spécialisée	Cadres et professions intellectuelles-secteur privé (directeur associatif secteur social), revenus nrs	Professions intermédiaires-secteur privé (travailleuse sociale associative), revenus nrs	Cadette d'une fratrie de 4 : 2 demi-sœurs beaucoup plus âgées ; 1 frère de 21 ans, sans emploi au domicile	Vit avec son compagnon dans une commune voisine	Frère (21 ans)	Schizophrénie
Louane	18	F	En couple	L2 langues	Ouvrier qualifié (chauffeur routier à mi-temps), revenus nrs	Agent de maîtrise-secteur public (chimiste), revenus nrs	Cadette 1 sœur aînée de 22 ans (vit à 20 km du domicile familial)	Domicile familial	Père	Bipolarité
Marine	26	F	En couple	Bac - arrêt scolarité pour aider son père	Ouvrier qualifié (chauffeur routier) aujourd'hui au RSA depuis qu'il ne peut plus travailler	Nrs (l'enquêtée n'a plus de contacts avec sa mère depuis 2001)	Demi-frères/sœurs du côté de la mère de l'enquêtée (sans plus de renseignements)	En appartement avec son compagnon	Père (aujourd'hui décédé)	Diabète
Emma	30	F	En couple Un enfant d'une 1re union	CAP petite enfance BEP service à la personne	Décédé (commerçants)	Ouvrière non qualifiée-(recyclage du verre), revenus nrs	Cadette 1 frère aîné de 34 ans	Vit avec son compagnon (maison)	Père (aujourd'hui décédé)	Chorée du Huntington (maladie chronique)
Ariane	21	F	Célibataire	Licence de sciences politiques, année de césure (stage) avant reprise master sciences politiques	Cadres et professions intellectuelles (intermittent du spectacle), revenus nrs	Professions intermédiaires-secteur privé (assistante de direction), revenus nrs	Cadette 1 frère aîné, 29 ans, sans emploi au domicile parental	Domicile familial (retour provisoire après logement étudiant)	Frère (29 ans)	Schizophrénie
Marie-Claire	24	F	En couple	M2 communication	Décédé. (Plus de liens avec son père à partir de l'âge de 10 ans)	Employée administrative-secteur public (mairie) à mi-temps, revenus nrs	Benjamine 1 sœur, 30 ans, mère de famille 2 demi-sœurs et 2 demi-frères de 20 ans de plus du côté du père (sans liens)	En appartement avec son compagnon	Beau-père	Cancer
Clotilde	23	F	Célibataire	4e année de Kiné	Technicien-secteur public, poste adapté suite à l'accident, revenus nrs	Professions intermédiaires (infirmière), revenus nrs	Aînée 1 frère, 18 ans, STAPS	Domicile familial	Père	Paraplégie
Aurélié	22	F	Célibataire	Licence musicologie	Cadres et professions intellectuelles (archiviste), revenus nrs	Cadres et professions intellectuelles (archiviste), revenus nrs	Aînée 1 sœur, 16 ans, en internat	Appartement autonome	Sœur (16 ans)	Épilepsie pharmaco résistante

1. La jeune aidance : spécificités

Dans cette enquête, nous prenons en compte l'aide apportée à un proche dans la famille, cellule de base de toute société, là où parent(s) et enfant(s) partagent une résidence commune. C'est du moins au sein de cette forme élémentaire de la vie familiale, de type conjugal dans la très grande majorité des cas²⁵, que la plupart des jeunes aidantes rencontrées interviennent quotidiennement auprès d'un membre de leur famille malade et/ou en situation de handicap (un des deux parents, voire les deux, un frère ou une sœur)²⁶.

Cette jeune aidance existe dans des formes familiales multiples : famille monoparentale ou recomposée, nucléaire ou élargie, avec ou sans fratrie, etc. Elle s'inscrit pêle-mêle, selon la configuration familiale considérée, dans des rapports de genre, de séniorité, de filiation ou encore de fraternité. Combinant des logiques sociales, affectives, économiques, la jeune aidance renvoie aussi à la place des enquêtées dans leur propre famille, et plus précisément à la place qui est la leur dans l'organisation familiale de l'aide destinée au(x) proche(s).

La place de la jeune aidante se définit également en fonction du statut familial de la personne aidée, lequel détermine le lien qui unit l'une à l'autre (lien de parenté ou fraternel en l'occurrence). De même, le type de handicap et/ou de maladie de la personne aidée est une information incontournable pour mieux cerner la nature de l'aide apportée par les jeunes aidantes de l'enquête (aide relationnelle, aide physique, soutien moral...).

En outre, la place de la jeune aidante - prise, accordée, négociée - n'est pas fixée une fois pour toutes. Elle évolue dans le temps à mesure que chaque membre de la famille avance en âge, mais aussi selon l'évolution du handicap et/ou de la maladie du proche aidé. Il est également probable que l'aidance et les représentations de l'aidance changent de contenu selon que le handicap et/ou la maladie du proche est survenu « en cours de route » dans la vie de la jeune ou bien qu'il est connu « depuis toujours ».

C'est dans cette variabilité des configurations familiales et des situations d'aide que se définit la jeune aidance. Cette dernière est aussi tributaire du milieu social dans lequel elle se déploie. Hétérogènes, les ressources sociales et économiques de nos interlocutrices (réseau de relations ou revenus des parents par exemple) conditionnent l'aide, déterminent les modalités de sa mise œuvre et de son expérience vécue.

Ces quelques considérations préalables suffisent à montrer que la jeune aidance recouvre une réalité plurielle ; ce qui invite à une grande prudence pour en définir les contours et les spécificités, pour monter en généralité sans pour autant masquer les particularités des parcours et des situations nos interlocutrices.

Qu'est-ce qu'être jeune aidante ? Que recouvre la jeune aidance en termes de représentations et de pratiques ? Que fait l'aidance à la jeunesse de nos interlocutrices ? Quelles ressources mobilisent-elles pour faire face aux contraintes qui sont les leurs ?

²⁵ L'expression « famille conjugale » est entendue au sens de « petite famille nucléaire de deux parents et de leurs enfants dépendants » (Oakley, 1982, p. 23). 16 enquêtées sur 22 sont placées dans cette configuration familiale.

²⁶ Dans notre échantillon, une seule enquêtée a été aidante de ses grands-parents et plus particulièrement de sa grand-mère.

À travers cette série de questions, l'objectif est de décrire et d'analyser les mécanismes par lesquels nos interlocutrices deviennent jeunes aidantes. Il est aussi de rendre intelligibles les façons dont les enquêtées vivent et se représentent leur expérience de l'aidance.

1.1 La jeune aidance : représentations et questionnements

Pour comprendre ce que signifie la jeune aidance, nous allons nous intéresser aux sens que les enquêtées elles-mêmes lui attribuent. Ici, il s'agit d'explorer, ne serait-ce que très partiellement, leurs formes de subjectivité, leurs systèmes d'interprétation qui régissent leur rapport à elles-mêmes, aux autres et à l'aidance. Ces représentations sociales (Jodelet, 1991, p. 36) désignent l'ensemble des éléments – cognitifs, normatifs, croyances, valeurs, opinions, images, préjugés, etc. – qui orientent et organisent leurs conduites, plus spécifiquement celles qui sont associées à l'aide. Elles participent à la définition que nos interlocutrices se donnent d'elles-mêmes en tant que jeunes aidantes. Elles participent également à la place qu'elles prennent au sein de leur famille.

Jeune aidant : un membre de la famille comme les autres ?

La définition commune de l'aidant-e est celle d'une personne qui « apporte des soins, de l'aide, du soutien au proche malade ou porteur d'un handicap » (Jarrige *et al.*, 2019, p. 1). Certes, ce qui se joue dans la relation aidante/aidé-e constitue une dimension centrale dans la représentation que les enquêtées se font de l'aidance. Mais pour aucune d'entre elles, l'aidance ne se limite aux actes *directement* dirigés vers le proche « dépendant ». Ainsi, lorsqu'il s'agit de définir ce que la jeune aidance signifie pour elles, presque toutes nos interlocutrices évoquent spontanément la réalisation quotidienne de tâches domestiques destinées à l'ensemble de la famille, telles que le ménage, les lessives, les courses, la préparation des repas ou encore le fait de s'occuper de son frère ou sa sœur plus jeune. Cette aide domestique est très souvent perçue comme parfaitement banale.

■ **L'aide incorporée**

Bon nombre de nos interlocutrices déclarent ne pas avoir conscience d'être, ou d'avoir été, jeune aidante. D'autres se sont identifiées comme aidantes tardivement, lorsqu'elles sont entrées en contact avec une association dédiée à la jeune aidance, par exemple, ou encore lorsqu'elles ont souhaité participer à cette enquête. C'est le cas entre autres d'Aurélie, aidante de « sa petite sœur handicapée » :

« Pour moi j'étais juste sa sœur. Je faisais juste tout ce que font les sœurs. [...] Avec l'enquête là, c'est la première fois que je peux expliquer vraiment ce que j'ai vécu. Il y a jamais eu quelqu'un qui s'est posé la question avant. [...] C'est ma mère qui m'a envoyé le lien [pour participer à l'enquête]. Et elle m'a dit : "Va voir ça, clique dessus." Puis j'ai lu, j'ai fait : "ok, j'envoie un mail" (rire). » (Aurélie, 22 ans.)

Cette non-conscience d'être aidante participe probablement à l'invisibilité sociale de celles qui le sont pourtant. Mais elle est surtout significative du fait que l'aide apportée au proche est, dans le discours de nos interlocutrices, très souvent perçue comme une « aide naturelle », expression que l'on retrouve fréquemment dans les entretiens, sous cette forme ou sous une autre :

« J'y suis depuis que je suis toute petite, donc pour moi je l'aide, mais c'est naturellement. » (Pierline, 19 ans.)

« J'ai jamais senti que j'étais aidante en fait, c'est quelque chose de... d'inné. J'ai toujours été plongée dans ce monde, comme j'aime l'appeler : "mon petit monde à moi". » (Elena, 25 ans.)

L'aide apportée au proche va de soi pour la plus grande majorité de nos interlocutrices. Elle est sans aucun doute une manifestation de la solidarité familiale, avec cette valeur – cotée très haut dans les représentations de la majorité des enquêtées – selon laquelle les membres d'une famille s'aident mutuellement. Cette valeur d'entraide familiale peut participer à banaliser l'aide apportée, en particulier pour celles qui sont aidantes depuis longtemps ou qui l'ont été très tôt dans leur vie, par exemple dès l'enfance. Clotilde, dont le père est paraplégique depuis 15 ans, témoigne :

« C'est juste qu'on se rend pas vraiment compte qu'on est aidants avec mon frère. Avec le recul, on a fait plein de choses qui donnent du sens à ce mot [aidant], du fait qu'on va faire plein de choses que d'autres ne feraient pas, humm... Faire des travaux dans la maison... Descendre son fauteuil de la voiture [...], regarder tous les jours que les passages soient bien dégagés dans la maison [silence]. Voilà, un truc qu'il ne peut pas attraper, il nous demande de l'attraper. C'est des petites choses, mais du coup on s'en rend plus trop compte. Je pense que c'est inconscient en fait. [...] Et après, au début, mon père demandait des trucs. Et maintenant ça se fait automatiquement, il demande même plus, [...] ça se fait tout seul. » (Clotilde, 23 ans.)

Cette déclaration a été faite en fin d'entretien. Et cette enquêtée a dû faire un effort pour identifier et nommer les gestes quotidiens d'aide qu'elle et son frère cadet effectuent chaque jour depuis plusieurs années. Les propos de Clotilde ne sont pas des propos isolés. Ils sont une illustration d'une aide vécue comme parfaitement ordinaire, s'inscrivant dans le cours habituel de la vie familiale. L'aidance est pour ainsi dire incorporée, résultat de plusieurs années de pratique, de gestes répétés sur un temps suffisamment long pour devenir « automatiques », « inconscients » (ou alors profondément enfouis). Ces jeunes aidantes-là, en tout cas celles qui le sont depuis le plus jeune âge de l'existence (4 ans pour la plus jeune des enquêtées), en viennent à agréger l'aidance à ce que l'on peut appeler leur *habitus*, c'est-à-dire l'ensemble de schèmes d'actions et de représentations incorporés qui viennent structurer leur intériorité et orienter leurs actions. Avec ces dispositions acquises par une longue pratique, la qualification de l'aide comme étant « naturelle » et non consciente, trouve ici un premier élément d'explication.

Certains actes de soins, pour les « petites maladies » ou les « petits bobos », en direction ou non du proche aidé, sont en outre considérés par beaucoup comme des actes ordinaires de la vie familiale. Il apparaît ainsi que la frontière est parfois floue entre les actes qui relèvent spécifiquement de la proche aidance et ceux qui relèvent de l'ordinaire familial. Les uns et les autres sont entremêlés au point de les rendre difficilement discernables. Cela rappelle que la famille est « un nœud de solidarités organiques et imbriquées » (Schwartz, 1990, p. 22) où chacun-e, de la place qui est la sienne, participe au fonctionnement familial dans son ensemble.

Et l'on observe une fois de plus, dans le discours de nos interlocutrices, une tendance à la banalisation d'une aide qui quasi systématiquement va de soi. Elle est à ce point évidente pour plusieurs enquêtées qu'elles hésitent, résistent ou refusent de se reconnaître comme aidantes à part entière. Autrement dit, elles estiment faire ce que n'importe quel enfant ferait pour sa famille. Ainsi Nora, aux côtés de son frère jumeau autiste, déclare :

« Mais je ne me considère pas comme aidante dans le sens où... j'aime pas ce mot... [...] Comme si demain il y a mon chat qui se casse une patte, on ne va pas m'appeler aidante parce que je l'aide à guérir. C'est un peu bête. » (Nora, 21 ans.)

Ce flou entre proche aidance et ordinaire familial montre bien que « l'aidance », bien à distance du sens commun recouvert par le terme « d'aide », ne peut pas se restreindre au rapport aidant-e/aidé-e. Le risque, souligné par Fabrice Leroy, est de définir la jeune aidante à partir d'une seule personne (le proche malade et/ou en situation de handicap), et donc « de l'enrôler dans une fonction tout en étant réduite à elle » (Leroy, 2014, p. 27). La jeune aidance ne relève pas uniquement d'une logique interindividuelle. Elle

entre aussi, et tout autant, dans une logique familiale, une logique de groupe. Dans sa forme *directe* (destinée au proche malade et/ou handicapé) et *indirecte* (les tâches domestiques ou encore le soutien à « l'aidant principal » par exemple), l'aidance a pour but de permettre au groupe familial de fonctionner, de se maintenir, de conserver au mieux sa stabilité dans la situation qui est la sienne. En d'autres termes, la jeune aidance n'est qu'une facette du rôle familial endossé par la plus grande majorité de nos interlocutrices. Elle va donc au-delà du proche malade ou handicapé, et constitue un élément parmi d'autres de l'organisation de la vie quotidienne et familiale.

■ Une dette intergénérationnelle

La jeune aidance perçue comme « naturelle » peut se comprendre de façon différente et complémentaire. Lorsque l'aidance est destinée à un parent malade ou handicapé, plusieurs enquêtées évoquent une forme de solidarité familiale informelle et ascendante (des enfants aux parents). Ici, la jeune aidance s'inscrit à la fois dans une logique intergénérationnelle et dans le registre des obligations familiales, de ce que l'on *doit* faire pour ses parents. Ce point est rendu saillant par Emma, aidante de son père durant 15 ans, jusqu'au décès de ce dernier :

« Moi, je m'occupais de mon père, c'est normal, aller lui chercher ses médicaments, sortir me promener avec lui, quand ma mère avait besoin de moi pour être là, pas pour le gérer, mais pour le surveiller, pour éviter qu'il avale n'importe quoi et qu'il s'étouffe, parce que ça joue aussi sur la déglutition. En fait, pour moi ce n'était pas un rôle d'aidant, c'est juste un rôle d'enfant. [...] Après, pour moi, ce n'était pas de l'aide, c'était vraiment mon travail d'enfant. » (Emma, 30 ans.)

Ce « travail » – si l'on accepte le terme – a pour fonction primordiale de permettre au proche aidé de vivre au mieux avec sa maladie et/ou son handicap. Mais il peut remplir une seconde fonction, celle de répondre positivement à ce que l'on peut appeler « la dette intergénérationnelle ». Sophie, aidante de sa mère atteinte d'une maladie chronique, en exprime clairement la logique :

« Pour moi [aider ma mère], c'est une façon de la remercier de ce qu'elle a fait. [...] Les parents, ils vous éduquent, ils vous élèvent et la façon de les remercier, dans un sens, c'est de s'occuper d'eux. Pour moi, ça a toujours été d'une évidence même que ce soit moi qui m'en occupe. [...] C'était évident ! Y avait pas de raison que ce soit quelqu'un d'autre ou même que ce soit les maisons de retraite. Pour moi c'est impossible. Ça n'arrivera pas quoi qu'il arrive, sinon je serais très, très mal ou aussi que je sois malade. Il faut vraiment qu'il y ait un cataclysme pour que ça arrive. » (Sophie, 24 ans.)

« Donner, recevoir, rendre » (Mauss, 2008, p. 97) : pour plusieurs de nos interlocutrices, ces trois obligations fondent le contrat social entre les générations. Aider ses parents en retour, renvoyer la pareille à ceux qui les ont nourries, hébergées, élevées, à ceux qui depuis leur naissance ont pourvu à l'ensemble de leurs besoins vitaux, sociaux et économiques ; cette logique de réciprocité est profondément enracinée dans la conscience de certaines enquêtées, y compris dans l'histoire plus ancienne de leur famille :

« Mon arrière-grand-mère, je ne l'ai pas connue non plus, mais c'est ma mère et mon père qui l'ont gardée dans leur maison jusqu'à sa mort. Pour moi, c'est une évidence même. Parce que cette arrière-grand-mère, elle s'est occupée de ma mère et était à ses côtés quasiment tout le long de sa vie. Et ma grand-mère a toujours travaillé et s'est toujours démenée pour ses enfants. Ma mère, pareil. Donc pour moi c'est une évidence, c'est logique que j'aide à mon tour. » (Sophie, 24 ans.)

Sophie a observé toute la place que sa mère a tenue dans la transmission intergénérationnelle de l'aidance érigée en valeur familiale, ici une transmission de femme à femme, de mère en fille. Les enfants reçoivent ainsi, plus ou moins inconsciemment, l'héritage symbolique de leurs parents, qu'eux-mêmes avaient reçu de leurs parents. L'aidance, pour Sophie comme pour d'autres, est une valeur familiale mise en actes. Elle

est une façon d'aider ses parents en retour, de leur témoigner sa reconnaissance, une façon d'honorer les termes du contrat familial fondé sur la dette intergénérationnelle (Godbout, 2000 ; LISE, 2019).

Cette dernière peut prendre d'autres formes selon la configuration et l'histoire familiales considérées. Elle se particularise chez Marine notamment, où l'on retrouve le principe de réciprocité dans l'aide apportée à son père. Cette aide, déployée dans une famille monoparentale, prend d'abord la forme d'une obligation dans la mesure où elle était « seule avec lui. Donc j'avais pas le choix ». Mais avant cela, Marine présente son père comme étant celui qui l'a sortie « des griffes de sa mère ». En effet, à l'âge de 7 ans, Marine emménage chez son père, ce qui marque pour notre interlocutrice le point de départ d'une existence « normale, on va dire ». Dès lors, pour exprimer sa gratitude, elle se donne les moyens d'exceller à l'école et au lycée, « dans toutes les matières [...] pour le rendre fier par rapport à lui et ce qu'il a pu me donner en me donnant cette vie. » Lorsque son père tombe malade, et plus encore, lorsque celui-ci décide d'arrêter volontairement son traitement, Marine s'investit complètement dans l'aide jusqu'à se placer dans une situation difficile (arrêt de sa scolarité pour assurer seule une gestion complète du domicile et de son père). L'aidance a duré 4 ans environ, entre ses 18 et 22 ans, jusqu'au décès de son père. Bien qu'elle ait trouvé des soutiens professionnels en cours de route (une assistante sociale entre autres), l'investissement dans l'aide a été intense et épuisant. L'investissement de Marine témoigne aussi de son attachement à son père, son « héros », un attachement qui ne doit pas être sous-estimé et qui rappelle la dimension affective de l'aide²⁷. Mais on peut aussi lire l'investissement de cette enquêtée comme une manière de rendre à son père ce qu'elle a reçu de lui par le passé, ce père qui a « aussi joué le rôle de mère » et qui a su lui apporter, durant son enfance et son adolescence, un cadre de vie sécurisé et structurant.

Si les cas de Sophie et Marine sont loin d'épuiser toutes les situations de jeune aidance qui nous ont été rapportées, il reste indéniable que la logique de dette intergénérationnelle est à l'œuvre dans plusieurs espaces familiaux. Cette forme de réciprocité, que d'autres auteurs dans d'autres contextes d'enquête ont nommée « dette familiale » (Marie, 2002) ou « cycle des avances-restitutions » (Meillassoux, 1992), guide l'aidance mise en œuvre par certaines de nos interlocutrices.

La solidarité familiale est bien souvent érigée en une catégorie centrale de la morale familiale, une catégorie mobilisée fréquemment dans le discours des enquêtées pour expliquer leur rôle d'aidante. Mais la solidarité familiale intergénérationnelle ne renvoie pas seulement à la relation parent/enfant. Elle peut aussi s'exprimer dans la relation grand-parent/petit-enfant. Cela concerne un cas dans l'enquête, celui d'Anne-Laure, avec la particularité supplémentaire que l'aidance a été rémunérée via le chèque emploi service universel (CESU). L'aidance implique ici non seulement notre interlocutrice, mais aussi ses propres parents, puisque cohabitent trois générations. Cette configuration familiale, comme toute autre configuration familiale, n'est pas statique, mais dynamique. Elle est marquée par divers facteurs ou événements tels que, dans l'exemple pris ici, l'avancée vers le grand âge des grands-parents, puis le décès du grand-père, et enfin le déménagement de la grand-mère marquant la fin de l'aidance pour Anne-Laure.

La « carrière » d'aidante de cette enquêtée, alors âgée de 18 ans, a débuté en 2015 et a duré 5 ans. L'engagement d'Anne-Laure dans l'aidance relève d'une décision collective entre elle et ses aînés familiaux (parents et grands-parents). Et c'est aussi collectivement qu'il a été décidé de la rémunérer pour le soutien apporté (2-3h par jour, week-ends compris). L'aidance aux grands-parents s'est organisée

²⁷ « Je suis proche avant d'être aidante » déclare en ce sens Nora (21 ans).

ici familialement, avec une répartition relativement précise de ce que chacun et chacune devait faire pour accompagner « les anciens » : la mère d'Anne-Laure s'occupait des courses, le père « de l'administratif », Anne-Laure « du concret » : lessive, cuisine, secrétariat, ménage, rangements, petits soins, lecture de mails, entre autres.

Le choix familial de rémunérer Anne-Laure en tant que jeune aidante n'a pas été sans effet sur elle. Il est venu bousculer l'image qu'elle s'était jusqu'alors construite de l'entraide familiale :

« Du coup, j'avais un cahier et j'écrivais mes heures que je passais. Et à la fin du mois, je calculais. [...] C'est sûr qu'il y avait une sorte d'obligation dans le sens où il fallait venir un peu tous les matins. Il y avait ce petit côté travail, mais c'était quand même la famille [...]. C'est vrai que c'est un peu spécial quand même comme situation : d'être la petite fille, d'avoir ce rôle de petite-fille et en même temps d'être rémunérée, d'être considérée comme pour un travail. » (Anne-Laure, 23 ans.)

On entrevoit chez cette interlocutrice toute l'ambivalence générée par la rémunération de l'aide, une rémunération qui, en son for intérieur, a brouillé la frontière entre le travail (qui doit être rémunéré) et la mise en œuvre de l'aidance intergénérationnelle (qui initialement ne doit pas l'être). Toujours est-il que ce « petit côté travail » n'a rien enlevé, selon elle, aux échanges personnels qu'elle a pu avoir avec ses grands-parents :

« On parlait beaucoup, ma mamie me racontait des histoires sur elle, les gens qu'elle connaissait. [...] Elle s'intéressait laussil beaucoup à moi, à ce que je faisais. Bon, comme elle entendait mal, il fallait parler fort et articuler. » (Anne-Laure, 23 ans.)

On voit ici combien que l'aidance familiale, malgré l'affichage d'un aidant et d'un aidé, est toujours le fruit d'interactions, d'arbitrages et de répartitions dans le groupe familial (LISE, 2019). La jeune aidance est elle aussi le résultat de discussions, de négociations, d'ajustements, de réajustements, bref, de rapports sociaux (parfois tensionnels, voire conflictuels) qui s'instaurent entre les différents membres de la famille. Et c'est sur ce fondement relationnel que se construit l'organisation familiale de l'aidance.

▪ **L'aidance fraternelle**

La famille contemporaine, moins « nucléarisée que recentrée sur les liens de filiation » (Clément *et al.*, 2005, p. 165) est toujours d'abord, voire uniquement, saisie par les liens verticaux (grands-parents, parents, enfants), laissant dans l'ombre les liens horizontaux de la fratrie, pourtant fondateurs dans les processus d'individuation et de socialisation (Buisson, 2003 ; Fine, 2007). La fratrie reste en effet « le parent pauvre de la parenté » (Lett, 2008). De ce fait, la représentation de l'aidance est toujours abordée sous l'angle des rapports intergénérationnels, c'est-à-dire sur l'axe vertical, qu'elle soit ascendante, des enfants aux parents, des petits-enfants aux grands-parents, ou qu'elle soit descendante, des parents aux enfants. L'approche horizontale de l'aidance familiale²⁸, quant à elle, concerne le plus souvent l'aidance entre conjoints. S'intéresser à la jeune aidance ouvre de nouveaux pans de l'aidance aux proches, jusqu'ici restés invisibles. Pour aborder l'aidance entre frères et sœurs, sur l'axe horizontal et intra générationnel, il ne faut pas oublier que les rapports fraternels peuvent aussi être asymétriques, déterminés par la place de chacun dans la fratrie (ainé-e, cadet-te, benjamin-e).

La question posée ici est celle des représentations de la jeune aidance prises dans la relation fraternelle. Comme dans les autres formes de jeune aidance (destinée à un parent, un grand-parent), l'aide à un

²⁸ Par rapport au lien de filiation direct (père-mère/fils-fille), « les positions dans la germanité sont globalement symétriques » (Déchaux, 2007, p. 181).

germain est très largement perçue comme « normale » et « naturelle ». « C'est mon frère », « c'est ma sœur », voilà qui suffit à justifier l'implication de la plupart de nos interlocutrices dans l'organisation familiale de l'aide. Et comme pour les autres formes de jeune aidance, celle-ci est souvent éprouvée comme une obligation morale de solidarité :

« Je trouve qu'il y a une responsabilité presque juridique d'être présent en tant que frère et sœur. [...] Parce que mes sœurs, elles se sont totalement éloignées et elles se sont pas foulées. [...] Je pense qu'elles ont fait attention à elles, mais du coup, elles ont pas fait attention à Max [leur frère], qui est plus en difficulté en fait. [...] Parce que, il y a le devoir parental, mais je pense qu'il y a aussi un certain devoir fraternel quoi. Même si on n'est pas tous en capacité d'assumer ça, je pense qu'il y a quand même un accompagnement auprès des fratries, de prendre certaines responsabilités ou à essayer de se mobiliser un minimum quoi, pas rompre le contact pour une maladie [schizophrénie] juste parce qu'on a peur, parce qu'on sait pas comment faire. » (Zoé, 18 ans.)

Jeune aidante dans une famille monoparentale, Zoé estime que son rôle est à la fois une responsabilité et un devoir, un « devoir fraternel »²⁹, qui ne va pas de soi, puisqu'elle souligne la nécessité d'accompagner le lien fraternel à l'épreuve de la maladie psychique. Elle s'appuie là autant sur ses propres incertitudes que sur la prise de distance des deux demi-sœurs plus âgées. Le « devoir fraternel » (pour reprendre l'expression si évocatrice de cette enquêtée) est aussi et tout autant un *devoir familial*, puisqu'il s'agit pour Zoé d'être également présente pour son père, lui aussi aidant :

« Que mon père soit pas seul... [...] Parce que c'est mon devoir des fois de relayer mon père, dans le sens où il a le droit de souffler, qu'il a besoin de prendre soin de lui. » (Zoé, 18 ans.)

Relayer son ou ses parent(s), leur permettre de desserrer la contrainte exercée par la situation de handicap ou de maladie d'un de leurs enfants, cet aspect-là de la jeune aidance fraternelle est quasi-systématique dans le discours des enquêtées concernées. La jeune aidance ne se limite pas à seconder ou à remplacer temporairement le parent dans son rôle de proche aidant. Il s'agit aussi, et plus globalement, d'intervenir dans la gestion du quotidien familial.

L'aidance fraternelle et les interactions dans la fratrie se déroulent à la fois dans le groupe des frères et sœurs, mais aussi en articulation avec les parents et leurs propres positionnements vis-à-vis de la maladie ou du handicap et à l'égard du groupe fraternel et de chacun des enfants. La différenciation entre frères et sœurs, y compris dans la proche aidance, tient en partie à ce que les conditions de production du discours parental ne sont pas immuables. Elles suivent les évolutions de la configuration familiale et les connaissances éprouvées par l'expérience. Plusieurs ingrédients sont susceptibles de créer le sentiment de devoir à l'égard de ses frères et sœurs. Le fait de grandir avec une sœur handicapée depuis la naissance ou avec un frère qui change subitement au sortir de l'adolescence en raison d'une maladie psychique, et la manière dont le groupe familial découvre ensemble comment fonctionner dans ces contextes influent sur les postures d'aidance fraternelle.

Le discours de Sarah, deuxième d'une sororie³⁰ de quatre, dont l'aînée est polyhandicapée et demandant des soins quotidiens, permet d'illustrer ce point.

« En gros, elle peut pas marcher, elle peut pas parler, elle peut pas manger toute seule, elle peut pas aller aux toilettes. C'est comme un bébé dans le corps d'une personne de 21 ans quoi. [...] Si elle a personne pour s'occuper d'elle... Bah ça marche pas [rire]. » (Sarah, 19 ans.)

²⁹ Le thème central de la responsabilité des jeunes aidantes sera abordé et approfondi au cours du rapport.

³⁰ Les groupes de sœurs sont nommés « sororie », les groupes de frères et sœurs, « fratrie » (voir Lett, 2008).

Au cours de notre entretien, Sarah explique qu'elle a toujours tenu un rôle d'aidante, mais que celui-ci a considérablement évolué dans le temps, marqué par plusieurs étapes significatives que l'on peut déceler dans la déclaration suivante :

« En fait, mes parents m'ont toujours élevée... On va dire que c'est une erreur qu'ils ont faite avec moi, qu'ils n'ont pas refaite avec les autres sœurs... Ils m'ont toujours élevée en me disant que ma grande sœur avait une espérance de vie qui était très limitée et qu'il fallait se préparer à ce qu'elle meure un jour ou l'autre quoi [...]. À partir du moment où ils ont commencé à me dire ça, bah moi j'ai eu un réflexe d'autodéfense, on va dire. Mon réflexe, ça a été de me détacher de ma sœur parce que je ne voulais pas souffrir d'une éventuelle mort. Et je me suis beaucoup éloignée d'elle. [...] En 6^e, ouais début du collège, je me suis dit : "Moins on aide, moins on est attachée quoi." Donc c'est ce que j'ai fait. Ce n'était plus de l'aide directement pour elle, mais plus de l'aide envers les parents, dans leurs tâches à eux, pour aller chercher ce dont ils avaient besoin pour s'occuper d'elle. » (Sarah, 19 ans.)

Un second exemple permet de rendre compte du rôle essentiel du discours des parents et de sa réception dans l'élaboration mentale de l'aidance et du rapport fraternel en lien avec la gravité du problème de santé de l'aidé. Aurélie débute son rôle d'aidante à l'âge de 14 ans, au moment où les crises d'épilepsie de Laura, sa sœur cadette, ont commencé :

« Depuis, c'est toutes les nuits, et même le jour maintenant. [...] À chaque fois elle peut mourir. Et il n'y a pas de traitement. Ma sœur, elle a un âge mental d'un enfant de 2-3 ans. Voilà. » (Aurélie, 22 ans.)

Tout comme Sarah, Aurélie a été prévenue par l'un de ses parents, sa mère en l'occurrence, que sa sœur pouvait « mourir à tout moment ». Un échange pour le moins déterminant, dont notre interlocutrice garde un souvenir parfaitement clair :

« J'étais au collège et je me rappelle qu'il y avait eu une réunion de parents/profs. Puis j'étais avec ma mère. Et je ne sais absolument pas pourquoi cette discussion est venue sur le tapis. On sortait et je me rappelle qu'elle m'a dit : "Tu sais, ta sœur, elle mourra. Mais bon, quand tu auras 16 ans, tu comprendras." Et bah jusqu'à mes 16 ans, j'ai flippé. Et je flippe toujours. Et je me dis : "Effectivement, ma sœur, du jour au lendemain, elle peut mourir." » (Aurélie, 22 ans.)

Cette incertitude quant au pronostic de vie d'un enfant est une épreuve supplémentaire pour l'entourage proche, en particulier pour les enfants et adolescents que sont les frères et sœurs.

L'aidance fraternelle est aussi perçue comme une situation qui n'a pas de fin, vécue parfois négativement avec le sentiment d'être « coincée » :

« En fait, ma mère n'arrête pas de me dire que s'il leur arrivait quelque chose, à ma mère ou à mon père, bah ce serait MOI qui devrais m'occuper de ma sœur. [...] Bah ouais, là, ma sœur... J'aurais ce poids sur mon dos, toute sa vie, enfin toute la vie de ma sœur quoi. » (Aurélie, 22 ans.)

Les configurations familiales (monoparentale, couple, taille et composition de la fratrie), le type de handicap et le moment où il survient, ainsi que certains choix éducatifs, confondus avec les solidarités et les rôles dans la famille, composent des attentes et des représentations incorporées par les jeunes aidantes. L'idée de devoir prendre un jour le relais de leurs parents pour devenir le responsable de leur frère ou sœur est bien intégrée par les jeunes de l'enquête concernées. Si certaines le vivent comme un poids, d'autres s'y préparent en mettant en place des ressorts propres à le faciliter. Depuis que son frère polyhandicapé a eu 18 ans, un an avant Camille, les parents ont mis en place une habilitation familiale, au cas où ils viendraient à disparaître, que Camille partagera avec sa cousine.

« On a vu aussi que ma cousine me seconderait, en fait, je serai pas toute seule, elle serait aussi sur cette fameuse habilitation, pour qu'on soit deux membres de la famille à vraiment s'occuper de lui, et après voilà, si nous personnellement, on veut pas s'occuper des comptes en banque, parce qu'on n'est pas très douées en

maths, on peut toujours engager quelqu'un qui va s'occuper de ses finances, qu'on supervisera pour être sûres qu'il y ait pas de fraudes, etc. » (Camille, 19 ans.)

D'autres encore ont totalement intégré cette donne dans leur vie et vivent aujourd'hui cette aide fraternelle au long cours sur un mode positif, comme Elena, qui décrit ainsi son rapport à sa sœur aînée : « C'est vraiment de l'amour pur, l'amour inconditionnel, chaque fois que je vois ma sœur, que je m'occupe d'elle. »

Les notions socialement valorisées telles que « la solidarité » ou « l'entraide » font partie du vocabulaire de nos interlocutrices, un vocabulaire qu'elles n'hésitent pas à mobiliser pour expliquer et donner du sens à ce qu'elles font. Érigées en valeurs familiales par plusieurs d'entre elles, héritées parfois des générations antérieures, ces notions sont des leviers puissants d'action qui ne doivent pas être sous-estimés. Mais cette vision « positive » de l'aide ne doit pas masquer les difficultés des jeunes à être aidantes, ni occulter les affects « ambivalents » qui les traversent. Le fait même d'employer la notion de jeune aide vient donc d'abord perturber une impression de naturalité, qu'elle permet ainsi de déconstruire.

Saul Becker (2007) avait bien souligné que les motivations de l'aide sont l'amour, l'attachement, le devoir et la réciprocité. Mais les discours des enquêtées montrent qu'il s'agit aussi de « vivre avec » tout un ensemble de contradictions, de doutes et d'inquiétudes. Par exemple, plusieurs enquêtées ont exprimé leurs craintes quant à une éventuelle hérédité de la maladie dont souffre leur proche :

« Ma plus grande peur, c'est de devenir bipolaire en fait [comme mon père]. C'est le côté avoir vu les dégâts que ça fait sur une famille, de me dire que moi je vais faire la même chose dans ma famille. » (Louane, 18 ans.)

« Mon frère et moi, on doit se faire dépister [...] parce qu'on commence à rentrer dans l'âge où mon papa [atteint d'une maladie chronique avant son décès] a commencé à faire les tests. C'est un peu compliqué, autant pour l'un que pour l'autre. » (Emma, 30 ans.)

« J'étais un peu inquiète, même pour moi de, à mon tour déclencher, parce qu'en fait j'arrivais à l'âge où mon frère était tombé malade [schizophrénie]. » (Ariane, 21 ans.)

Jeune aidant : un jeune presque comme les autres

■ Un écart avec les pairs

Jusqu'à maintenant, les représentations de la jeune aide ont été saisies à partir du regard que nos interlocutrices portent sur leur rôle au sein de la famille et auprès du proche malade et/ou en situation de handicap. Mais la manière dont les jeunes se représentent leur rôle dans leur famille où un proche est en situation de dépendance se construit aussi *en dehors* de l'espace familial, dans l'espace scolaire ou celui des loisirs notamment. Et c'est bien souvent dans ces autres lieux d'activité sociale, ces autres lieux de socialisation, que nos interlocutrices prennent conscience de la spécificité de leur situation d'aidante. À cet égard, les jeunes rencontrées évoquent surtout un « décalage » entre elles et leurs pairs.

« En CP ou CE1, en parlant avec mes amis [...] je me suis rendu compte que je n'avais pas la même vision de la vie par rapport à beaucoup de choses, y compris la mort par exemple. [...] » (Sarah, 19 ans.)

« J'avais quelque chose en plus dans ma tête par rapport aux autres [jeunes], une responsabilité qui n'était pas de mon âge. Je me sentais en décalage par rapport à eux. » (Aurélie, 22 ans.)

La relation des enquêtées aux autres jeunes du même âge (ou d'un âge proche) fonctionne souvent comme un révélateur de leur situation spécifique de jeune aidante. Cette dernière désigne un ensemble d'actes (de soin, d'aide et de soutien), de présence, de places et d'activités, que les autres jeunes n'ont pas à réaliser ni même à se représenter. Bien sûr, l'aide à un proche se particularise selon les

situations. Comme nous l'avons vu, les compositions et organisations familiales, la personne aidée au sein de la famille et l'histoire de sa situation de handicap sont déterminantes. Une jeune aidante ne peut, de ce fait, être confondue avec une autre. Mais les expériences ont un socle commun : celui de l'impact de la maladie et/ou du handicap d'un membre de la famille sur les socialisations. On peut dire que ce socle commun place les jeunes aidantes dans une relative communauté de position par rapport aux autres jeunes de leur groupe. Un exemple tout à fait suggestif de ce sentiment de différence par rapport à la norme de l'expérience enfantine nous est rapporté par Clotilde :

« Il y avait un truc qui m'avait marquée quand j'étais petite, c'est une anecdote, mais mon père m'avait demandé de lui lacer ses chaussures. Et quand j'étais petite, je me disais : " Je pense que je suis la seule enfant à lacer les chaussures de son père." » (Clotilde, 23 ans.)

Ainsi une identité se construit chez les jeunes aidantes à travers la distance mesurée par rapport à leur perception d'une jeunesse ordinaire : ranger l'habitat de telle façon qu'une mère quasi aveugle ne se cogne pas, passer un aimant sur le corps d'une sœur en crise d'épilepsie, porter son père du fauteuil au lit ou du lit au fauteuil, accompagner sa mère aux séances de chimiothérapie, commencer une deuxième journée à 16h au retour de sa sœur de l'institut médico-éducatif (IME) et qui ne peut rester seule plus de cinq minutes, expliquer à des aides à domicile comment porter sa sœur, ne pas dormir la nuit parce que son frère croit voir une menace dans la chambre. Les situations ne se ressemblent pas, mais le retrait du cours « normal » (au sens de perçu comme la norme) de la vie quotidienne constitue bien un point commun entre les jeunes aidantes. « L'identité sociale se définit et s'affirme dans la différence » (Bourdieu, 1979, p. 191). Et c'est en ce point précis, dans ce que « d'autres ne feraient pas » (Clotilde, 23 ans), que l'identité de jeune aidante émerge dans la perception des jeunes.

Il s'agit également d'organiser cette aide, de la penser, de l'anticiper (sans compter la gestion sur le vif des imprévus). C'est donc aussi une charge mentale qui pèse sur les jeunes aidantes, c'est-à-dire un « travail de gestion, d'organisation et de planification qui est à la fois intangible, incontournable et constant, et qui a pour objectif la satisfaction des besoins de chacun et la bonne marche de la résidence³¹ ». Cette charge mentale peut affecter le bien-être des enquêtées, par exemple alimenter le sentiment de ne jamais en faire assez pour l'aidé-e ou l'ensemble de la famille.

« Des fois c'est un peu lourd de... toute cette charge on va dire. Enfin, des fois... on a bien envie de faire une pause, de... que les choses soient rangées toutes seules, enfin voilà quoi. [...] Ou même des questions du genre : "est-ce que j'ai fait assez ? Est-ce que j'ai assez aidé aujourd'hui ?" [...] Du coup des fois j'ai peur de pas... assez aider. » (Léna, 18 ans.)

Le poids de l'aidance pèse de façon omniprésente sur les consciences de nos interlocutrices, y compris même lorsqu'elles parviennent à s'aménager des temps pour elles-mêmes :

« Sauf que je vais pas pouvoir profiter d'un temps vraiment pour moi, si je sais pas si tout va bien partout, quoi. Par exemple [...], si elle est une semaine en internat, oui bien sûr, je vais me reposer, je vais me lever plus tard ou quoi que ce soit, mais je vais pas profiter comme il faut. » (Agathe, 21 ans.)

« Je suis partie deux semaines au Japon, c'était fantastique. Ma maman [atteinte d'un cancer] voulait absolument me parler tous les jours par téléphone. [...] Ça m'a fait beaucoup stresser quand ça ne marchait pas [...] et ça m'a quasiment gâché le voyage. Puis j'y pensais tout le temps et je me suis dit : "Si elle a un problème, si elle mourait, etc." » (Sophie, 24 ans.)

³¹ Nicole Brais : <https://lejournalcnrs.fr/nos-blogs/dialogues-economiques/la-charge-mentale-une-double-peine-pour-les-femmes> (consulté le 3.07.2021).

Ainsi, la charge mentale fait partie intégrante du rôle de jeune aidante, marquant de fait une différence notable entre nos interlocutrices (qui ont la charge de l'aidance) et leurs pairs (qui ne l'ont pas). Par la comparaison aux autres jeunes, les enquêtées parviennent à saisir ce que leur situation a de spécifique et à s'identifier comme aidantes ou, pour le moins, comme « différent[es] » (Sarah, 19 ans). Pour autant, comme nous l'avons signalé plus haut, nombreuses sont celles qui hésitent, voire refusent de se reconnaître pleinement dans cette catégorie « jeune aidante » : « jeune oui, aidante non » (Nora, 21 ans). Cela tient en partie au fait que la proche aidance, au sens large du terme, a d'abord été définie *par et pour* les adultes.

■ Dans l'ombre de l'aidance adulte

Plusieurs enquêtées définissent l'aidance à partir de l'expérience qu'elles en ont, certes, mais aussi à partir de l'image plus générale qu'elles se font de la personne aidante, à l'ombre de l'aidance adulte. Cette image est bien souvent – mais pas toujours – celle d'une personne plus âgée, un adulte, qu'il soit aidant d'un membre de sa famille (un parent ou conjoint le plus souvent) ou aidant professionnel (aide à domicile, infirmier·ère, médecin, psychiatre, pour reprendre quelques exemples mentionnés par les enquêtées). Ainsi Anne-Laure, aidante de ses grands-parents durant 4 ans, remarque-t-elle que sa position d'aidante est communément associée à celle de « personnes plus âgées » :

« Un jeune qui aide ses grands-parents, c'est pas courant. Par rapport aux autres jeunes, je ne faisais pas forcément comme eux. Ouais, ouais, je savais quand même que c'est souvent des personnes plus âgées qui s'occupent des plus anciens [...] un parent qui s'occupe de ses parents quoi. » (Anne-Laure, 23 ans.)

Plusieurs enquêtées expriment ainsi, en miroir de leur situation d'aidante, une vision normée et dominante de l'aidance, plutôt calquée sur l'aidance adulte, elle-même calquée sur les gestes professionnels (Clément *et al.*, 2005). Être aidante, pour Camille par exemple, ce serait nécessairement faire preuve d'une certaine technicité et/ou être capable de participer à des actes « lourds », comme la toilette par exemple :

« Pour moi, "aidant", ce serait vraiment faire la toilette, faire... faire tout ça, enfin plus de choses en fait. Donc, est-ce que je me considère comme une aidante ? Oui et non, parce que j'ai quand même fait des choses, je me suis occupée de mon frère, même si je lui ai jamais donné la douche ou quoi que ce soit... » (Camille, 19 ans.)

Les jeunes aidantes sont d'emblée aux prises avec les normes et valeurs de l'aidance du monde des adultes, ce qui complique l'autodéfinition de soi en tant qu'aidante, d'autant plus lorsque les adultes eux-mêmes ignorent ce rôle. Marie-Claire, par exemple, estime être un « fantôme » aux yeux des professionnels soignants qui entourent son beau-père atteint d'une maladie chronique :

« [Jeune aidant], il faudrait plus communiquer dessus, parce que, je sais pas, dans les hôpitaux, personne se soucie des proches. [...] au niveau accompagnement des proches et tout, franchement y a rien eu quoi ! Y a rien eu du tout ! Je trouve ça vraiment dingue en fait, on dirait qu'on est des fantômes dans les couloirs de l'hôpital ! » (Marie-Claire, 24 ans.)

Laura, quant à elle, en a pris son parti et semble accepter l'absence de considération de certains adultes à propos de son rôle d'aidante :

« Les bénévoles³², comme les autres, ils s'adressent à moi comme une jeune adulte, pas forcément comme une accompagnante ou une jeune aidante. Parce qu'ils partent du principe que dans l'échange – moi je le perçois comme ça – que c'est le mari en fait, le conjoint, qui a cette place d'aidant. Il parle à mon père en mode :

³² Il s'agit de bénévoles d'une association destinée aux aveugles et déficients visuels, association dans laquelle Laura et sa mère (elle-même malvoyante) s'investissent.

"c'est toi l'aidant" et pas forcément moi en fait. [...] Et là je ne lève pas la main. Je ne dis pas : "eh oh, je suis là". [...] C'est pas à moi de m'imposer. J'estime que je n'ai pas à l'imposer. Je sais, ça me suffit. » (Laura, 18 ans.)

Bien sûr, il ne s'agit pas de dire que l'ensemble du monde adulte déconsidère ou méconnaît les jeunes aidant-es. Mais les déclarations ci-dessus sont suffisamment claires pour signaler l'existence et la circulation d'un préjugé autour de l'aidance, comme s'il était inconcevable qu'une jeune personne puisse prendre cette place. Plusieurs enquêtées doivent ainsi composer avec certains adultes qui leur renvoient l'image d'être de simples « spectatrice[s] » (Marie-Claire, 24 ans) de ce que vit leur proche malade et/ou handicapé. Ce sentiment-là peut être renforcé par l'attitude d'adultes plus proches, comme des amis des parents ou des membres plus ou moins éloignés de la famille, qui se préoccupent avant tout du proche aidé, faisant du rôle de la jeune aidante un rôle invisible et silencieux, qui reste globalement un « impensé » du soin à domicile et de la désinstitutionalisation du handicap (Davtian *et al.*, 2020).

Le déficit de reconnaissance des jeunes aidant-es par les adultes alourdit sans aucun doute la charge mentale des enquêtées, ces dernières trouvant peu d'occasions d'exprimer librement leur vécu ; d'où probablement l'intérêt que certaines ont porté à cette étude ou encore celui que d'autres trouvent à s'investir dans des associations dédiées à la jeune aidance : « qu'on puisse se retrouver [...] de voir qu'on n'est pas seul en fait » (Lucie, 30 ans). Comme le déclare à ce propos l'une de nos interlocutrices, « rien que d'en parler avec des personnes qui vivent la même chose, ça peut apporter un énorme soulagement moral » (Marine, 26 ans).

Aujourd'hui, la proche aidance, dans son acception commune et dominante, est considérée comme étant une responsabilité d'adulte, comme relevant du statut des adultes. Il s'ensuit un sentiment d'invisibilité des jeunes aidant-es qui met à mal les possibilités de se reconnaître dans le rôle qu'ils et elles jouent quotidiennement dans leur famille et auprès du proche malade et/ou en situation de handicap. Dès lors, on comprend pourquoi, parmi les personnes aidantes rencontrées, plusieurs d'entre elles évoquent l'importance de borner l'âge de la jeune aidance :

« Pour le "jeune" [de "jeune aidant"], du coup, c'est pour un peu "mineur", entre guillemets. [...] Mais pour moi, "jeune", on va dire 22-25 ans aussi comme limite. Mais ce que je veux dire, c'est qu'un jeune aidant peut avoir 22-25 ans. Mais si on n'était pas aidant... Comment dire... Si le handicap du proche aidé date de au-dessus de notre majorité, pour moi, le terme "jeune aidant" perd un peu son sens. » (Hugo, 17 ans.)

Une pluralité d'éléments contribue ainsi à construire la subjectivité des jeunes aidantes et le regard qu'elles portent sur leur rôle. L'aidance « naturelle » et incorporée dans une perception de dette intergénérationnelle, mais aussi d'un devoir fraternel ; la jeune aidance dans l'ombre de l'aidance adulte ; la charge mentale de la jeune aidante qui la différencie des autres jeunes de son âge : ces éléments ressortent comme déterminants dans la construction des perceptions de la jeune aidance par les jeunes elles-mêmes. D'un autre côté, la posture des parents vis-à-vis de leur enfant jeune aidant, la distribution des places et des rôles familiaux, la répartition ou non de l'aide avec les autres membres de la famille, esquissent déjà les contours autant que les conditions de la jeune aidance, car ces représentations sont indissociables des pratiques qui lui sont associées. C'est pourquoi notre regard va maintenant se porter, non plus seulement sur le point de vue que les enquêtées portent sur la jeune aidance, mais aussi sur la mise en œuvre concrète de l'aide qu'elles apportent au proche aidé et à leur famille.

1.2 La jeune aidance : spécificités et caractéristiques

Cette sous-partie est davantage tournée du côté des pratiques. Il s'agit maintenant d'explorer ce que recouvre la jeune aidance en termes de gestes, d'attitudes et d'implication tant d'un point de vue relationnel qu'organisationnel. Plus précisément, l'objectif poursuivi ici est de qualifier l'aide apportée par nos interlocutrices, pour en montrer les spécificités dans leur diversité et leur complexité. Celles-ci se situent à l'articulation du handicap et/ou de la maladie du proche « dépendant » et des configurations et dynamiques familiales dans lesquelles les jeunes grandissent et endossent le rôle d'aidante.

Les types d'aidance

Très vite dans l'enquête, il est apparu que l'aide apportée au proche variait selon le handicap et/ou la maladie du proche « aidé ». Au risque de l'évidence, une personne porteuse d'un handicap moteur (nécessitant par exemple un portage quotidien ou la manipulation d'un fauteuil) n'a pas les mêmes besoins qu'une personne atteinte d'une maladie chronique (nécessitant la préparation de repas adaptés par exemple). Ainsi, l'aide, multiple, recouvre des aspects spécifiques et peut renvoyer à des actes de soin, des gestes techniques, elle peut être relationnelle, comportementale, domestique, logistique, ou encore centrée sur l'aidé et/ou un autre membre de la famille lui aussi aidant.

Dans les lignes qui suivent, les types d'aidance sont distingués pour mieux saisir ce que font nos interlocutrices en situation. Tout en retenant que la quasi-totalité des enquêtées combinent systématiquement différents types d'aide.

▪ L'aide physique

Il serait vain de chercher à couvrir l'ensemble des actes que recouvre l'aide physique (ou physiologique) exécutés quotidiennement par les enquêtées tant ceux-ci se particularisent en fonction des besoins singuliers du proche « dépendant » et des répartitions des tâches au sein de la cellule familiale et éventuellement avec des aidants extérieurs, notamment professionnels. Il s'agit de répondre positivement, et du mieux possible, aux besoins du proche concerné, que ce soit pour combler une perte de capacité motrice ou sensorielle (aider un père devenu paraplégique ou une mère presque aveugle à se mouvoir par exemple) ou de maintenir – et si possible améliorer – l'état de santé et le bien-être de la personne (veiller à son sommeil ou son alimentation entre autres).

On peut également ajouter à cela que l'aide physique dépend de la gravité du handicap ou de la maladie du proche concerné, mais aussi de son évolution (amélioration ou dégradation de l'état de santé). Le père d'Hugo, par exemple, handicapé à la suite d'un accident survenu en 2012, a vu une amélioration de son état physique après plusieurs années de soins. Cette amélioration a été synonyme d'une légère réduction de l'aide physique que son fils lui apportait jusqu'alors :

« Quand mon père est revenu, il avait besoin d'une assistance 24h/24 [...]. Ça a tendance à s'améliorer légèrement avec le temps. [...] Il a commencé à reprendre du poil de la bête. Donc maintenant, à l'intérieur, il arrive à marcher sans aide. Seulement à l'intérieur [de la maison], mais sans aide. » (Hugo, 17 ans)

Pour Sophie, et différemment d'Hugo, tout l'enjeu est de veiller à ce que sa mère, atteinte d'un cancer, s'alimente au mieux, en fonction « de ce qu'elle peut avaler ». L'évolution de la maladie, ici une maladie chronique, détermine l'aide physiologique qu'elle met en œuvre, une aide qui ne va pas sans tâtonnements :

« D'un coup, ne plus la voir manger, j'étais choquée. Au début, je lui disais : "ah, il faut que tu manges". Je la poussais, mais en fait j'ai vite compris que ce n'était pas la peine de la pousser parce que ça va la fermer encore

plus. [...] J'essayais de lui trouver les choses qu'elle aime spécialement, par exemple. [Mais] elle va manger un tout petit peu et elle va plus pouvoir. Si elle se forçait à ce moment-là, elle vomissait. [...] Les pires moments, c'est quand elle ne mangeait pas pendant plusieurs jours. Parce qu'elle ne voulait vraiment rien avaler. Je lui disais que c'était pas grave parce que, au bout d'un moment, on a compris que c'était pas la peine. » (Sophie, 24 ans.)

Cet extrait d'entretien montre que l'aide ne garantit pas le résultat, qu'elle se fait avec l'incertitude d'une amélioration de l'état de santé du proche. Parfois même, elle se déroule alors que la dégradation de santé est inévitable et prend alors un tour plus difficile encore en contexte de fin de vie :

« La mort était un sujet qui était pas du tout tabou chez nous, parce qu'on savait ce qui nous attendait, et moi j'ai toujours été très claire, je voulais toujours tout savoir, même si ça me faisait mal. » (Manon, 17 ans.)

La question de l'hygiène corporelle du proche se pose aussi dans les familles. Dans la plupart des cas, cette question est discutée familialement et souvent « filtrée » par les parents, ou l'un d'entre eux, si le second n'est pas en mesure – du fait de son handicap ou de sa maladie – d'intervenir sur ce sujet. Pour Emma, faire la toilette de son père (atteint d'une maladie chronique, aujourd'hui décédé) était tout simplement inconcevable :

« Lui donner à manger oui, non pour la toilette. [...] Ça j'ai toujours refusé. Je me suis dit : "Je reste quand même sa fille." » (Emma, 30 ans.)

La problématique de la gestion de l'hygiène corporelle est complexe parce qu'elle touche au rapport au corps et à l'intimité à l'intérieur même des relations familiales. Ces dernières sont construites autour de règles, d'interdits et de tabous qui expliquent la mise à distance plus ou moins consciente des jeunes aidantes par rapport à l'intimité de leur frère, leur sœur, leur mère ou leur père.

« Alors du coup, quand j'étais plus petite, la toilette, je l'ai faite à certains moments. Mais on estime que ma sœur, quand elle était adolescente et maintenant qu'elle est adulte, elle a droit à son intimité aussi. On va pas tous aller faire sa toilette. C'est ma mère qui s'en occupe. » (Sarah, 19 ans.)

« Ma mère a toujours fait la toilette. Elle a toujours essayé de me mettre, entre guillemets, loin de ça. » (Hugo, 17 ans.)

Dans le cas des frères et sœurs, cette mise à distance se confirme. De plus, elle pourrait durer dans le temps. Selon Victor Cicirelli *et al.* (1992, cités par Clément *et al.*, 2005, p. 168), 8 % des personnes adultes ayant des incapacités font appel à leur fratrie. Cette aide serait moins solide dans le temps et elle resterait limitée à certaines sphères, excluant précisément les soins au corps. Elle s'observerait surtout en l'absence de conjoint, qu'elle viendrait donc pallier.

Mais il ne faut pas laisser croire que toutes les familles de nos interlocutrices gèrent seules l'aide corporelle destinée au proche « dépendant ». Certaines d'entre elles mobilisent un ou plusieurs intervenants extérieurs (auxiliaire de vie, infirmière, kinésithérapeute, etc.) afin d'effectuer, selon les besoins, les actes les plus « lourds » ou jugés contraignants, notamment l'hygiène intime, ou encore ceux nécessitant une certaine technicité (une prise sang, un massage thérapeutique, un changement de pansement, etc.). Selon certains jeunes, la présence de professionnels n'est pourtant pas toujours vécue comme un support, comme en témoigne Elena.

« Y a des moments où tellement les auxiliaires de vie me sollicitaient... Parce que ça aussi c'est un problème. Elles me sollicitaient pour que je leur montre comment on porte ma sœur, comment on la lave, comment... Elles arrivaient pas à communiquer, elles avaient pas aussi la connaissance des gestes, de qu'est-ce qu'il fallait faire, fallait que je montre [...] même montrer quel médicament, même si tout était déjà écrit... On a fini par faire un système où les consignes étaient écrites. » (Elena, 25 ans.)

Aidante depuis toujours, Elena a dû transmettre aux auxiliaires de vie ce qu'elle a compris et appris au contact de sa sœur aînée, atteinte d'infirmité motrice cérébrale. Porter, déplacer, laver, alimenter, etc., à bien des égards, ces gestes fondamentaux, qui sont ceux de l'aidance physique et physiologique, ne s'inventent pas du jour au lendemain. Ils succèdent à de nombreuses erreurs et maladresses, à plusieurs ajustements et réajustements. Ils sont faits de petites et de grandes victoires, au gré des situations – parfois imprévisibles – auxquelles plusieurs enquêtées ont dû faire face. Ces gestes requièrent tout à la fois des savoir-faire et des connaissances (de la personne, de son handicap, de ses besoins spécifiques), acquis le plus souvent sur plusieurs années, et qui sont le résultat d'apprentissages informels à l'intérieur même de la cellule familiale³³. Les jeunes aidantes sont bien souvent des expertes des besoins du proche aidé. Comme Manon, qui se charge d'organiser la dernière sortie à la mer de sa mère et sait exactement de quoi elle pourra avoir besoin :

« Elle adorait boire du jus de pomme, donc je lui avais préparé des briques de jus de pommes, je lui avais préparé de quoi manger si elle avait faim, je lui avais préparé deux chapeaux, au cas elle en voulait un et pas l'autre, j'avais préparé des crèmes solaires pour pas qu'elle attrape des coups de soleil, je lui avais préparé des vêtements de rechange aussi au cas où il se passe quoi que ce soit. [...] Et ça c'est de mon propre chef, y a personne qui m'a dit "Manon, il faut que tu prépares ça", mais je savais qu'il fallait que ce soit fait, je veux dire, si elle avait soif, comment on allait faire ? Si elle voulait du jus de pomme, comment on allait faire ? Si elle vomissait, comme elle vomissait quotidiennement et qu'elle se tachait, comment on allait faire ? Donc je veux dire, c'était de mon propre chef, mais c'est des choses qu'il fallait faire et que personne n'allait faire à ma place, je pense. »

■ L'aide relationnelle

L'aidance relationnelle désigne les actes qui accompagnent le proche malade et/ou en situation de handicap dans ses rapports à autrui. Ils peuvent être destinés à faciliter ou à gérer les relations à l'intérieur même de la famille ou bien celles qui se situent en dehors d'elle. Autrement dit, la jeune aidante est d'une certaine façon un point relais entre le proche accompagné et le reste du monde.

À l'intérieur de la famille, tout d'abord, la jeune aidante peut apporter au proche aidé un soutien relationnel spécifique en raison de la place qu'elle occupe dans le collectif familial. Zoé par exemple cherche à établir auprès de Max, son frère atteint de schizophrénie depuis deux ans, un espace de dialogue « fluide », du moins différent de celui qui peut se créer entre un parent et son enfant.

« Moi j'étais plus dans l'apport de relation en soi, parce qu'il s'était totalement isolé et il s'est retrouvé seul, et puis seul face à mon père et à des équipes médicales, donc moi c'était plus apporter du relationnel. Comme j'étais pas l'image d'autorité que pouvait être mon père, je pouvais aussi lui poser des questions librement sans qu'il se sente heu... trop visé ou sans que ça joue sur sa paranoïa. Du coup, il était plus à même de me répondre à moi, sans avoir peur de conséquences, de jugements. » (Zoé, 18 ans.)

Zoé mise sur le rapport fraternel pour accompagner au mieux son frère, c'est-à-dire sur un rapport *a priori* moins asymétrique et plus souple que dans un rapport père/fils. Le but de cette enquêtée est également d'éviter à son frère des périodes trop longues d'« isolement », ou encore de lui assurer une « présence plus humaine » que celle qu'il peut trouver aujourd'hui auprès des « équipes médicales ». Elle espère ainsi lui apporter une relation stable, durable et quotidienne, relativement neutre, susceptible de favoriser une circulation plus libre de la parole.

³³ Certaines jeunes aidantes ont approfondi leurs savoirs et savoir-faire appris « sur le tas » par une formation diplômante, par exemple Emma qui a passé un BEP de service à la personne pour accompagner « au mieux » ses parents vieillissants.

Là encore, l'aide apportée a évolué dans le temps (en un an pour être précis), suivant un double mouvement : du côté de Max, tout d'abord, qui est passé – selon notre interlocutrice – d'un « refus de la maladie » à « une prise de conscience » de celle-ci (enclenchant du même coup une demande de suivi médical de sa part) ; du côté de Zoé, ensuite, qui, à la suite d'un travail difficile d'acceptation et de compréhension de la maladie psychique de Max, a su trouver progressivement une place auprès de lui. Un début d'équilibre remis en question au moment de l'enquête où Zoé s'interroge sur sa « posture », dans la mesure où son frère « ne semble pas trouver d'intérêt à la relation ».

L'aide relationnelle peut donc se situer à l'intérieur même de la cellule familiale, ici pour assurer un contact social régulier à un membre de la famille concerné par une maladie psychique, mais aussi pour prévenir des éventuelles tensions avec les autres membres de la famille (le père en l'occurrence).

Mais cette aide relationnelle peut aussi se déployer en dehors de la famille. Ainsi, plusieurs enquêtées estiment être un intermédiaire de première importance entre le proche « aidé » et le monde extérieur : une enquêtée qui assure la prise d'information auprès des médecins pour sa mère atteinte d'un cancer, une autre qui établit un contact entre ses propres ami·es et son frère autiste, un autre encore qui gère les démarches administratives de son père en fin de vie auprès des organismes concernés, etc. Ariane, par exemple, est active dans le travail administratif visant à inclure son frère dans des dispositifs dans lesquels, bien souvent, ses parents ne savent pas comment naviguer. Elle a notamment pris contact avec diverses administrations chargées de l'insertion professionnelle ou du logement.

« C'est à partir de là que j'ai commencé à avoir vraiment un rôle d'aidante pour le coup, parce que j'ai fait tout ça, d'appeler des jobs coach, machin, tout ça pour qu'ils me disent : "il faut que votre frère soit stabilisé pour que ça marche bien", et moi j'étais en mode : "oui, mais en même temps ça peut pas marcher s'il est isolé toute la journée, ça marchera pas bien". Donc c'est un peu le serpent qui se mord la queue. » (Ariane, 21 ans.)

Ces démarches dirigées vers l'extérieur ne sont ni simples ni anodines. Apporter une aide relationnelle, c'est s'exposer soi-même. Bien souvent, les enquêtées concernées font face aux stéréotypes qui entourent le handicap ou la maladie de leur proche. Elles doivent aussi composer avec la méconnaissance des uns ou des autres de ce que la situation d'aide impose à nos interlocutrices. Agathe, dont la sœur présente un trouble du spectre autistique (TSA), évoque ainsi, et comme d'autres, le sentiment que « personne ne comprend jamais ce qu'[elles] vivent ».

« Je cherchais [une activité sportive pour ma sœur], de l'athlétisme. Elle aime bien courir, elle a beaucoup progressé. J'ai trouvé une association spécialisée dans le handicap qui fait des cours de basket et des choses comme ça. Et donc j'ai voulu me renseigner, et [la personne au téléphone], je l'ai prévenue directement, j'ai dit : "c'est un handicap mental, avec dépendance supérieure à 80 %". Donc quand on dit ça, on se doute bien que la personne est pas au top au niveau capacité de discussion quoi. Et quand on me répond : "d'accord, vous pouvez me la passer au téléphone ?" Pour une directrice spécialiste du handicap, nous on est en mode : "mais en fait personne comprend jamais ce qu'on vit". Et c'est lourd. » (Agathe, 21 ans.)

Ce rôle d'intermédiaire avec le monde du dehors peut être endossé par soi-même, si l'on peut dire, ou négocié familialement. Mais il peut aussi être imposé par l'extérieur. Ainsi Nora se souvient-elle d'épisodes « marquants » alors qu'elle et Omar – son frère jumeau autiste – partageaient la même classe de la maternelle au CP :

« On était en maternelle ensemble, ça a été une période assez compliquée jusqu'au CP, parce qu'Omar avait quelques difficultés à rester concentré, à rester sur une chaise. Par exemple, quand on était à la cantine, il volait dans les assiettes, ce n'est pas sa faute, mais voilà. Et je sais, je me souviens, quelque chose qui m'avait choquée, par exemple, c'était les gens de la cantine, les surveillants, moi je les appelais comme ça. Les surveillants, carrément me disaient : "contrôle ton frère, [...] gère ton frère, surveille ton frère" ou je ne sais pas quoi [...]. Alors que ouais, j'avais quoi 6 ans, 7 ans, et qui du coup ne comprenaient pas et rejetaient la faute sur

Omar même. [...] c'est moi qui connectais Omar aux autres [...] pour qu'ils comprennent un petit peu et puis voilà. » (Nora, 21 ans.)

Dans le même temps, Nora souligne que son frère ne s'exprime que par gestes et que, très tôt, elle a « appris à communiquer avec lui, à le comprendre ». Tout cela explique en partie qu'elle est devenue, pour son frère, « son porte-parole, sa voix pour lui ». L'aide relationnelle, ici, n'est pas seulement l'assurance d'une connexion entre le proche et le monde extérieur. C'est aussi un devoir pour Nora, un devoir de protection, en surveillant « tout être humain qui s'approche un peu trop d'Omar. Il a son garde du corps hein [rire], et il mord. »

▪ **L'aide comportementale**

En arrière-fond de cette aide relationnelle, on trouve souvent des problématiques comportementales liées à la maladie ou au handicap. Ces troubles viennent compliquer les relations, tant dans l'intimité de la famille que dans le monde social. Les jeunes aidantes développent ainsi une hyper vigilance qui alimente leur charge mentale. Lorsque la personne aidée a une conduite (ou une réaction) qui pose problème et qui est due à son handicap ou à sa maladie, cette conduite peut être perçue par la jeune aidante (et ses proches) comme inappropriée, déviante ou encore dangereuse. « Saute d'humeur », « crise de démence », « comportements agressifs », « addictions », etc., les mots employés par nos interlocutrices sont nombreux pour qualifier les divers « troubles » comportementaux auxquels elles doivent faire face.

Les enquêtées concernées évoquent quasiment toutes le caractère imprévisible de ces conduites ou réactions. Pour Nora (21 ans), cette imprévisibilité est quelque chose « qu'on n'apprend jamais à gérer » ou « qu'on gère sur le moment », quand son frère lui « crache dessus » ou qu'il l'« observe la nuit en train de dormir » par exemple. Louane, elle, parle de la gestion familiale des « crises » du père bipolaire. Elle souligne dans le même temps le travail intense effectué par l'ensemble de sa famille (Louane, sa mère et sa sœur) pour mieux connaître la maladie, pour comprendre le processus qui amène les passages successifs et répétés d'un « état haut » (aucune fatigue, assurance, excitation) à un « état bas : [...] c'est une très, très grosse dépression en fait ». Hugo, quant à lui, estime que les « troubles du comportement » de son père sont devenus, au fil du temps, plus « problématiques que l'aspect physique de l'aide » :

« Au bout d'un moment, le problème, ce n'était plus l'aider entre son fauteuil roulant et son lit. [...] C'est plus essayer de le gérer avec ses troubles du comportement. L'exemple, c'est que, quand on est en voiture avec lui, il doit être derrière, et même quand je suis pas là. Parce qu'il est capable, sur un coup de tête, de donner un coup dans le volant. Il l'a déjà fait. Et même à l'arrière, il nous a fait le coup d'ouvrir la porte sur une nationale. [...] C'est une impulsivité qui peut nous mettre et le mettre en danger. » (Hugo, 17 ans.)

Ariane, quant à elle, comprend assez vite les risques de surinterprétation de ses gestes par son frère et adapte son comportement en conséquence.

« C'est pas qu'il me faisait peur, c'est qu'il allait avoir des réactions, y a eu un moment donné où je faisais vraiment attention à tout ce que je faisais, pour pas lui laisser, pour pas faire de signe qu'il puisse interpréter. Par exemple, faire mes lacets. Je me rappelle que des fois je faisais attention à la façon dont je faisais mes lacets, parce qu'il me regardait intensément à ces moments-là, et je savais pas ce qu'il pensait, et je voyais bien que c'était pas un regard normal et que je me suis dit "faut pas que je fasse de croix avec mes lacets, faut pas que je fasse de signe un peu religieux", enfin des trucs un peu dingues comme ça. » (Ariane, 21 ans.)

Les jeunes aidantes adaptent ainsi leur propre comportement. Il s'agira de se faire discret, pour ne pas peser sur l'organisation, sur une crise, ou de surjouer la joie de vivre selon les cas. Il s'agit aussi de maintenir la relation de leurs proches au monde extérieur, dans la sphère intime de la famille, ou dans l'espace social extérieur à la famille. Les jeunes aidantes se montrent alors proactives dans un travail *sur*

et avec le relationnel, ou adoptent un comportement visant notamment à alléger la charge émotionnelle provoquée par les troubles du proche aidé.

■ **Le soutien moral**

Le soutien moral est une autre forme d'aide destinée au proche en situation de handicap et/ou malade, mais aussi, souvent, aux autres membres de la famille qui l'entourent. Il vise à prendre en considération l'état psychique de la personne et d'agir en conséquence. Encouragements, conseils, bienveillance, compréhension, réassurance..., les mots ne manquent pas pour souligner deux des éléments centraux du soutien moral : l'écoute et l'empathie. Si le soutien moral (ou émotionnel) se joue beaucoup dans les discussions interpersonnelles (en face à face ou en famille), il renvoie également au travail intense d'observation pour voir, entendre et décrypter ce que le proche (aidant ou aidé, parent ou membre de la fratrie) vit et la manière dont il le vit. Sophie, par exemple, tente systématiquement de réassurer sa mère (atteinte d'un cancer) qui éprouve chaque séance de traitement à l'hôpital comme une véritable épreuve :

« Elle déteste les hôpitaux, avant c'était toutes les deux semaines maintenant c'est tous les mois à cause du Covid [...]. Et là elle y va tous les mois, mais par contre à chaque fois qu'elle y va, une semaine avant elle m'en parle, elle me dit qu'elle a mal. Qu'elle n'a pas envie d'y aller. [...] Même la veille elle n'arrête pas de m'en parler. Elle me dit : "Ça ne va pas le faire, ça ne va pas aller." Il y a des soucis en ce moment je ne peux pas être avec elle, mais d'habitude je vais toujours avec elle pendant les séances [...] Ah oui, j'ai l'habitude maintenant (Rires). [...] En fait j'essaye de ne pas lui en parler, mais dès qu'elle en parle j'essaie de la rassurer en lui disant qu'il n'y a jamais eu de soucis³⁴. » (Sophie, 24 ans.)

L'objectif, autant que faire se peut, est de parvenir à reconforter le proche et/ou de l'appuyer dans ses efforts. La parole et la communication jouent un rôle central ici. Plusieurs enquêtées offrent ainsi la possibilité à leur proche de se confier ou d'être compris, de partager leurs états d'âme, leurs doutes, leurs inquiétudes, leurs angoisses, mais aussi leurs espérances, leurs objectifs, leurs aspirations. Le soutien moral ne se limite pas aux échanges verbaux. C'est aussi effectuer des gestes d'affection ou adopter certaines attitudes. Ainsi, l'une de nos interlocutrices (dont le père est bipolaire) se souvient précisément avoir soutenu moralement sa mère (elle-même aidante) dès l'âge de 4 ans. Pour l'enquêtée, cette aide affective a marqué le début de son rôle d'aidante.

« Je pense qu'à partir de 4 ans, juste le fait de ressentir la tristesse et d'être comme un enfant qui va demander à sa maman pourquoi ça ne va pas, et juste lui faire un câlin... Et au fur et à mesure que le temps a avancé, de vraiment se rendre compte qu'il y avait un malaise, de lier les choses entre elles, d'être capable de dire là ça ne va pas, là ça va. Et d'essayer de trouver des solutions quoi. [...] Ma maman, elle m'appelait "la petite éponge" et elle essayait de ne pas me faire prendre le rôle de l'aider parce que, en fait, elle se rendait compte que ce n'était pas facile pour moi, mais moi-même je me mettais dans cette position-là. » (Louane, 18 ans.)

Une autre enquêtée, quant à elle, a toujours cherché à distraire sa famille, un rôle de « clown » qui s'est consolidé durant les trois années de longue maladie de son beau-père.

« J'essayais de pas montrer mon état et de les faire sourire tous les deux, parce que ma mère, c'était dur pour elle aussi. [...] Pour les aides physiques, il y avait les aides-soignantes et ma mère, mais ma mère étant un peu sensible et dépressive, y avait pas vraiment de bonne ambiance. Et moi, en fait, j'ai surtout servi à égayer le quotidien et dès que je voyais qu'il avait un besoin, ben j'essayais de le combler, tout simplement. » (Marie-Claire, 24 ans.)

³⁴ À cela s'ajoute la gestion, pour cette enquêtée, des effets secondaires du traitement éprouvés par sa mère (la fatigue ou la perte d'appétit par exemple).

On décèle qu'apporter un soutien moral quotidien à ses proches (la personne aidée autant que les autres membres de la famille, en particulier les parents) ne permet pas toujours de s'économiser psychiquement. Et l'on peut supposer que le « souci des autres » (Paperman, Laugier, 2011) s'articule nécessairement à un « souci de soi » (Foucault, 1984), avec cet impératif qu'il leur faut « tenir le coup », traverser l'épreuve de la maladie et/ou du handicap du proche et de ce que cela fait à l'entourage.

▪ *L'aide domestique*

Comme nous l'avons signalé précédemment, pratiquement toutes les enquêtées apportent une aide qui n'est pas directement dirigée vers la personne malade et/ou en situation de handicap. Dans cette aide indirecte, les actes qui se rapportent à la gestion domestique du foyer occupent les premières places (courses, repas, ménage, lessives, rangements, papiers, aide aux devoirs, etc.). Incontestablement, cette charge domestique est une charge mentale pour nos interlocutrices, et il faut le dire, dans la plupart des situations rapportées par nos interlocutrices, une charge largement féminine, très souvent partagée avec la mère et/ou les membres de la sororie.

Signalons que, selon la situation considérée, la charge domestique peut augmenter considérablement pour la jeune aidante, notamment dans le cas où cette dernière est fille unique, qui plus est dans une famille monoparentale³⁵. C'est également le cas dans les familles restreintes où la mère est elle aussi proche aidante (d'un de ses enfants ou de son conjoint) ou lorsqu'elle maintient une activité professionnelle à temps plein :

« J'aidais beaucoup maman à la maison. Mon niveau de responsabilité à ce niveau-là a augmenté quand j'étais au collège, quand ma mère a eu heu... Heureusement pour elle, elle a eu une promotion... Enfin elle est montée, elle a eu plus de responsabilités au niveau du travail. Mais ça voulait dire qu'elle rentrait beaucoup plus tard. Y avait certaines heures où je devais faire attention de rentrer, pour faire à manger, le ménage, pour être là pour ma sœur. » (Elena, 25 ans.)

« Soulager » du travail domestique les parents parfois épuisés par l'aide directe apportée au proche « dépendant » est-ce qui motive la plupart des enquêtées à prendre en charge cet aspect essentiel de la vie familiale. Les jeunes aidantes se situent, dans leurs discours, en position seconde par rapport à leurs parents, qu'elles placent le plus souvent en position d'aidant principal. Les situations où la charge domestique est apparue comme la plus pesante sont celles où la mère elle-même est malade ou en situation de handicap. Manon et Pierrine, par exemple, ont observé une hausse progressive de leurs charges domestiques à mesure que l'état de santé de leur mère (chacune atteinte d'une maladie chronique) se dégradait et malgré la présence de leur père (et d'un frère pour Manon).

« Ben alors, en fait ça a évolué avec le temps et ça a beaucoup plus évolué sur la fin de la maladie, bien évidemment. Au début elle était assez autonome [...], mais je l'aidais à faire les courses. Au début, ça a commencé comme ça. [Après], c'est devenu plus régulier [...] la dernière année je dirais [...] puis après, sur les derniers mois, je l'ai aidée, enfin je faisais la cuisine, je faisais les courses, des fois il fallait l'aider à écrire les papiers administratifs, il fallait des fois gérer un peu mon frère, il fallait... enfin faire la maison quoi, il fallait faire le linge, fallait ranger, fallait nettoyer, fallait... enfin, fallait gérer une maison quoi ! Voilà, tout simplement. » (Manon, 17 ans.)

« De voir sa maman s'affaiblir dans le canapé, avoir la peau qui... voilà se différencie, tout ça... et j'avais vraiment l'impression d'être toute seule face à ça, alors que c'était pas moi qui le vivais, c'était ma mère, et ça a dû être, mon Dieu, horrible. Mais du coup, c'est vrai que c'est moi qui m'occupais de la maison. » (Pierrine, 19 ans.)

³⁵ Voir portrait de Marine, en annexe.

En faire toujours plus à mesure que la maladie avance, qu'elle prend le dessus, on retrouve une fois de plus cette idée centrale que l'aide se définit selon l'évolution de la maladie considérée (ou du handicap). Et lorsque la maladie et/ou le handicap du proche surviennent « en cours de route », il s'agit aussi de faire ce qui incombait au proche aidé auparavant et qu'il ne lui est plus possible de faire. Ainsi Clotilde a-t-elle appris à réaliser divers travaux dans la maison, guidée par son père devenu paraplégique :

« Comme mon père ne pouvait pas faire physiquement les travaux, c'est moi qui les faisais physiquement. Et il me disait à l'oral comment faire. [...] C'est vrai qu'on a passé beaucoup de temps à faire des travaux. C'est du temps qu'on passait tous les deux. Après, il m'a aussi formée à plein de choses comme ça. » (Clotilde, 23 ans.)

Fatoumata, quant à elle, s'est beaucoup occupée de ses sœurs, prenant ainsi le relais de sa mère atteinte de polyarthrite :

« Mais [ma mère] pouvait s'occuper de nous quand même, mais, un peu moins. Vu que y avait l'hôpital, elle était souvent fatiguée, ben du coup j'ai dû moi m'occuper un peu plus de mes sœurs. Ma [plus] petite sœur m'appelle "maman", parce que je m'occupais tout le temps d'elle. » (Fatoumata, 19 ans.)

On pourrait continuer de cette façon à multiplier les exemples qui donnent à voir le rôle domestique des jeunes aidantes, tant ils sont nombreux. Ils concernent de fait la grande majorité de nos enquêtées. Certaines d'entre elles considèrent ce rôle-là comme primordial, d'autres comme parfaitement secondaire en comparaison de ce qu'il faut gérer par ailleurs pour leurs proches « dépendants » : « Le domestique en soi c'est un détail quoi, vraiment. S'il pouvait y avoir que ça. » (Agathe, 21 ans.) Quoi qu'il en soit, ce rôle domestique est une contribution souvent essentielle au maintien du fonctionnement quotidien de la vie familiale. Et bien souvent, il s'agit de ne pas faire peser trop de charges sur les parents ou, du moins, de les diminuer.

L'aidance, à la fois plurielle et partagée

Nous voudrions ici apporter deux précisions quant à l'aide concrète apportée par nos interlocutrices dans leur famille et auprès de leur proche « dépendant ».

■ L'aidance plurielle

En premier lieu, il faut redire que les enquêtées n'apportent jamais un seul type d'aide, mais plusieurs. C'est donc la combinaison des types d'aide qui permet de saisir l'expérience de la jeune aidance propre à chaque enquêtée.

Aurélie, tout d'abord, trouve bien sa place d'aidante en soulageant sa mère de différentes tâches domestiques (vaisselle, lessive, repas, courses, entretien de la maison), en apprenant à gérer les crises de sa sœur, en s'occupant d'elle pour la toilette, ou encore en veillant à ce qu'elle ait « des interactions sociales avec [ses ami-es] ». Louane, quant à elle, gère les « crises psychiques » de son père bipolaire tout en tenant « la place de psychologue » auprès de sa mère ; une place qu'elle conserve aujourd'hui, bien qu'elle ait pris son autonomie résidentielle :

« Elle souhaite que j'appelle assez régulièrement et, quand j'oublie, ça lui crée des grosses crises de panique. Je dois gérer ses angoisses. » (Louane, 18 ans.)

Marine a cumulé durant deux ans tous les types d'aide auprès de son père diabétique (en arrêt volontaire de son traitement) et souffrant d'une maladie psychique assez rare, ce qui permet de signaler la grande difficulté dans laquelle certaines enquêtées sont (ou ont été) placées :

« Je pleurais en fait parce que c'est épouvantable à vivre comme situation. [...] Il fallait que je paye les factures, le loyer, certaines dettes [...] parce qu'il commençait à perdre la tête. [...] Il fallait être la fille, la maîtresse de maison, il fallait gérer l'argent, la nourriture, les repas, les courses, les lessives. Tout. J'étais son aide à domicile à lui. [Et puis] physiquement, il se sentait plus [...] c'était très, très, très, compliqué à vivre. J'avais toujours peur qu'on m'appelle et qu'on me dise "Madame, il est reparti à l'hôpital", ce qui arrivait souvent. » (Marine, 26 ans.)

Ces quelques exemples suffisent à montrer que l'aide apportée est plurielle, ce qui nous invite à être prudents vis-à-vis de l'emploi de la catégorie « jeune aidant-e ». Comme toute autre catégorie sociale (mobilisée pour désigner un ensemble de personnes), elle ne doit pas masquer l'hétérogénéité des profils des jeunes, la pluralité des situations familiales qui sont les leurs, la diversité des maladies et des handicaps des proches aidés. Ici, l'emploi de la catégorie « jeune aidant-e » ne doit pas non plus nous faire oublier que l'aide recouvre une diversité de pratiques, dont la combinaison est spécifique pour chacune de nos interlocutrices. En outre, les frontières entre les différentes aides apportées (aide relationnelle, comportementale, physique, etc.) peuvent être poreuses, perméables : préparer un repas entre dans l'aide domestique, mais peut aussi être une aide physiologique s'il s'agit d'adapter son contenu à un trouble de la déglutition, ou psychologique s'il s'agit de procurer des petits plaisirs à une personne en fin de vie.

Par ailleurs, et pour conclure sur la question de l'« aide plurielle », il faut dire que l'expression est aussi utile pour éclairer un fait important : l'aidance peut être dirigée simultanément vers plusieurs proches « dépendants ». Dans l'enquête, cela concerne trois de nos interlocutrices : l'une aide ses deux parents, une autre un parent et deux de ses frères, une autre enfin ses deux grands-parents. Bien que minoritaires ici, ces situations invitent à préciser la définition usuelle de la jeune aidance qui, bien souvent dans la littérature sur le sujet, évoque un seul et unique « proche malade ou porteur d'un handicap » (nous insistons ici sur le singulier du mot « proche »).

■ **L'aidance partagée**

En second lieu, il convient de préciser que les cas où la jeune est seule à apporter son aide à un proche sont, dans cette enquête, quasi inexistants. Au contraire, l'aide est partagée, le plus souvent divisée entre les différents membres de la famille restreinte³⁶. Certaines de nos interlocutrices établissent ainsi une hiérarchie des aidants au sein de leur famille, en fonction du degré de participation de chacun-e. Emma, notamment, s'est toujours considérée comme « seconde aidante » en comparaison de ce qu'elle percevait de l'investissement de sa mère, « l'aidante principale ».

« La première aidante, c'était ma mère. [...] C'était elle qui était là au quotidien. Elle a même arrêté de travailler pour s'occuper de [mon père]. Elle était reconnue aidante [et] rémunérée pour ça. Moi, j'étais là surtout pour la soutenir [...], pour prendre la relève : aller chercher les médicaments de mon père, préparer son eau gélifiée, sortir me promener avec lui. » (Emma, 30 ans.)

D'autres jeunes estiment avoir un investissement équivalent à celui des autres aidants de la famille : « Ma mère et moi, on est vraiment deux aidants quoi, c'est un peu le duo de choc (rire) » (Hugo, 17 ans.) Ici, l'aide est non seulement partagée entre le fils et la mère, mais aussi répartie en fonction de ce que l'un et l'autre aidants peuvent faire : par exemple, Hugo gère les transferts de son père du lit au fauteuil (et inversement), alors que la mère s'occupe de la toilette de ce dernier.

³⁶ Elle concerne aussi, mais plus rarement, des membres plus ou moins éloignés de la famille élargie (un grand-parent, un oncle ou tante, un cousin, etc.), ainsi que certains professionnels (à l'intérieur et à l'extérieur du foyer : aides-soignantes, infirmières, médecin généraliste, psychiatre, orthophoniste...).

Cette répartition de l'aide au sein de la famille, plus ou moins (in)égale, peut s'effectuer verticalement (des parents aux enfants), mais aussi horizontalement (entre germains). Léna (18 ans) partage ainsi certaines tâches avec sa sœur cadette (16 ans), en fonction de leur emploi du temps. Toutes les deux sont aidantes du benjamin de la fratrie.

« Depuis que je fais des études, depuis que je rentre un peu plus tard, c'est moins moi qui prépare à manger. C'est plus ma sœur, et elle sait mieux faire à manger que moi donc... [...] Le fait de devoir vite rentrer, c'était plus ma sœur, vu qu'elle était au lycée, elle était plus près [de la maison] que moi. Du coup, c'était plus ma sœur qui se dépêchait après les cours pour s'occuper de mon frère et faire à manger. » (Léna, 18 ans.)

Dans cette aide partagée entre germains, le rôle d'aidante peut aussi se transmettre. Dans l'exemple suivant, il s'agit du passage de relais d'aînée à cadette, ce afin d'assurer la continuité de l'aide apportée aux deux « parents dépendants » :

« Ça a commencé par les courses. Je l'accompagnais tout le temps. Elle me disait quoi faire, quoi prendre, comment faire. Et après, je faisais tout le temps les courses. [...] Ça s'est fait petit à petit, comme ça, sans qu'on en parle. [...] Mais sinon j'avais conscience de comment ça allait se passer. Parce qu'elle avait un job stable et qu'elle avait terminé ses études, je commençais déjà à prendre le relais par rapport aux parents. [...] Maintenant qu'elle est partie, même à distance, elle essaye de se charger des plus grandes tâches, des trucs administratifs que je ne connais pas du tout. Elle essaye quand même de garder une accroche par rapport à ça. » (Laura, 18 ans.)

Durant quatre ans, Laura est progressivement « formée » au rôle d'aidante principale par sa grande sœur, jusqu'à ce que cette dernière quitte le domicile familial un an auparavant. Cela plaide pour la prise en compte de la jeune aidance en considérant la période de vie durant laquelle le jeune est aidant. Enfance, adolescence ou début de l'âge adulte, ces différents âges de la vie déterminent les questionnements, les enjeux et les aspirations du jeune, y compris ceux qui se rapportent à l'aidance.

Toujours est-il que l'aidance plurielle (plusieurs types d'aide combinés et/ou aide apportée à plusieurs proches « dépendants ») et l'aidance partagée (la division de l'aide entre plusieurs aidants) sont deux éléments clés pour saisir la place et le rôle de nos interlocutrices dans la configuration familiale d'aide qui est la leur. C'est en partie là que se joue selon nous la spécificité de l'aidance à un proche pendant l'enfance et l'adolescence.

Il importe, pour conclure sur ce point, de souligner que la jeune aidance s'inscrit dans le temps long du quotidien. C'est là l'élément qui détermine le plus l'aidance pour l'une de nos enquêtées. Il s'agit entre autres de l'organiser, de l'ajuster, de l'améliorer autant pour soi que pour le proche aidé et pour le reste de l'entourage. Ce temps quotidien pris par l'aidance, y compris parfois la nuit, est un temps contraint, nécessitant souvent une mobilisation constante. Et il suppose une grande disponibilité. Tout l'enjeu, pour nos interlocutrices, est alors d'articuler, quand c'est possible, les différents temps de leur vie sociale (temps familial, temps scolaire, temps des loisirs...).

1.3 Les effets de l'aidance sur la vie sociale du jeune

Le propos ici est de traiter les effets de la jeune aidance sur la vie sociale de nos interlocutrices en rendant compte des points saillants, tels qu'ils nous ont été racontés par les enquêtées. Dans cette visée, nous aborderons ce qui se joue pour elles du côté de leurs relations familiales (tout particulièrement), de leur vie scolaire ou encore dans ce qu'on peut appeler les « tiers-espaces³⁷ » (Dumazedier, 1959).

Les relations familiales

L'aidance se développe avant tout à l'intérieur de la cellule familiale et des rapports sociaux qui s'y instaurent, même si elle comporte aussi une part importante de travail de relation et de médiation avec le monde extérieur, on l'a vu. Source de cohésion, mais aussi de tensions (voire de conflit), l'aidance a des effets indéniables sur les jeunes membres de la famille et leur vie familiale, dans leurs relations aux parents et/ou fraternelles. Le rôle d'aidance (re)définit, au moins partiellement, leur place dans le groupe familial en fonction de plusieurs éléments qui ont déjà été énoncés : le handicap et/ou la maladie du proche « aidé », le statut familial de celui-ci (un frère ou une sœur, un parent, un grand parent), la configuration familiale d'ensemble (famille nucléaire, recomposée, monoparentale, fratrie nombreuse, enfant unique, notamment), et de la place de la jeune aidante dans la fratrie (aînée, cadette, benjamine, si celle-ci n'est pas fille unique).

■ Selon le moment où apparaît la situation de handicap

Quel que soit l'âge du début de la jeune aidance (enfance, adolescence ou début de l'âge adulte), il apparaît que le handicap et/ou la maladie du proche est vécu différemment par les enquêtées selon que celui-ci est connu « depuis toujours » ou qu'il survient « en cours de route ».

Dans le premier cas, le handicap et/ou la maladie du proche a toujours (ou très tôt) fait partie de l'univers familial dans lequel les enquêtées concernées ont grandi. Aurélie et Elena, ayant chacune une sœur handicapée depuis la naissance, témoignent en ce sens d'un rapport familial au handicap. De même, elles ont toutes les deux été amenées à fréquenter régulièrement, et très jeunes, ce que l'une d'entre elles nomme « le monde du handicap » (Elena, 25 ans) :

« Pour le coup, le fait d'avoir côtoyé d'autres personnes handicapées parce que, forcément, il y a un moment où elle a fait du basket avec d'autres enfants handicapés et... Bah voilà, tout ça, ma sœur, le fait d'avoir toujours connu ça... En fait, pour moi, c'est normal. C'est devenu une normalité. Le handicap est devenu une normalité. »
(Aurélie, 22 ans.)

Pour nos deux interlocutrices, la familiarisation avec le handicap s'est faite pour ainsi dire dès le début, dès les premiers âges de l'existence. Il en va autrement lorsque le handicap/maladie du proche est venu impacter – plus ou moins soudainement – le cours ordinaire de la vie du jeune. Pour les enquêtées concernées, le changement est davantage vécu comme un changement radical par rapport à la situation de départ. Zoé, par exemple, avait 16 ans lorsque la maladie mentale (schizophrénie) de son frère aîné s'est déclarée :

³⁷ Dans cette enquête, les tiers-espaces désignent les lieux d'activité sociale qui sont en périphérie de l'école, du travail et de la famille (une soirée entre amis, un bar, une activité de loisir, etc.). Les activités qui s'y déroulent ne sont « ni de l'ordre de la nécessité comme le travail ni de l'ordre des obligations comme les devoirs familiaux ou sociaux » (Dumazedier, 1959, p. 32).

« Avant, on avait des liens très, très, très, très forts, dans le sens où on croyait même être jumeaux. [...] les quelques amis qu'on avait c'était des amis en commun. Donc on faisait tout à deux en fait. [Avec la maladie], moi j'avais l'impression de perdre mon frère et d'en retrouver un autre. » (Zoé, 18 ans.)

Hugo, quant à lui, déclare avoir vécu « un choc traumatique » et ne garde aucun souvenir de sa vie avant l'accident de son père, c'est-à-dire avant ses 12 ans. En revanche, son rôle d'aidant s'est rapidement mis en place : auprès de sa mère d'abord (un soutien moral), puis auprès de son père (aide physique et comportementale en particulier). Le basculement entre un « avant » et un « après » n'a pas seulement concerné Hugo puisque « l'accident », terme employé très fréquemment durant l'entretien, a mis fin à la carrière professionnelle de ses deux parents.

Ce point est important. En effet, nombreuses sont nos interlocutrices qui, comme Hugo, ont indiqué que leurs parents (ou l'un des deux) ont changé leur plan de carrière professionnelle suite à la survenue du handicap et/ou de la maladie d'un membre de leur famille. Certains d'entre eux ont réduit considérablement leur temps de travail (passant à mi-temps par exemple), alors que d'autres ont arrêté de travailler. Ce fait est significatif, car il donne un aperçu du bouleversement familial provoqué par le handicap et/ou la maladie de la personne « aidée », de ce que cette situation impose en termes de réorganisation de la vie de chacun des membres de la famille.

Pour les enquêtées, cette réorganisation a commencé par un réaménagement de l'espace d'habitation (dans les cas d'un handicap physique) ou, plus souvent, par un déménagement pour un lieu de vie adapté. Clotilde, dont le père est devenu paraplégique, raconte une situation plusieurs fois rencontrée au cours de l'enquête TraJAid.

« Moi j'avais la chambre au rez-de-chaussée, donc j'ai dû changer de chambre pour que mes parents puissent prendre la chambre en bas. Les portes, il a fallu les élargir. Certaines portes, parce qu'elles étaient trop petites pour qu'il puisse passer avec son fauteuil. [...] Et même, tout le mobilier, il y avait rien qui était adapté. Donc du coup mes parents, au bout d'un moment, ils se sont fait construire une maison de plain-pied. [...] Ils ont acheté le terrain et ils ont fait construire directement. [...] C'est là qu'on vit maintenant. » (Clotilde, 23 ans.)

Le handicap ou la maladie vient aussi impacter les conditions de vie des jeunes rencontrés. Lorsque le handicap et/ou la maladie surviennent « en cours de route », le changement qu'il engendre dans la vie du jeune est aussi lié à la configuration familiale qui est la sienne. Un des exemples parmi les plus éclairants est celui de Marine qui, élevée en fille unique dans une famille monoparentale³⁸, n'a pas eu d'autres choix que de s'occuper seule de son père malade. Son rôle imposé d'aidante a débuté à l'âge de 18 ans, lorsque son père a choisi d'arrêter tout traitement.

Les conditions familiales de vie de Marine, seule avec son père (les enfants de ce dernier, issus d'une première union, non investis dans la situation d'aide) ont complètement déterminé sa place de jeune aidante. Elles ont aussi mis un coup d'arrêt à sa scolarité puisque, après avoir obtenu son baccalauréat, elle s'est entièrement consacrée, durant quatre ans, à la gestion du domicile et de la maladie de son père.

Le handicap et/ou la maladie du proche « aidé » peuvent être synonymes d'un point de bascule dans la vie des enquêtées ou s'inscrire dans la continuité de ce qui a « toujours » été. Il doit aussi se comprendre à la lumière de la configuration familiale au moment même où le proche « aidé » est pris en charge par son entourage. Ces éléments disent quelque chose des conditions dans lesquelles la jeune aidance s'est installée

³⁸ Elle a deux demi-frères du côté paternel. Plus âgés, ils n'ont pas grandi ensemble et ne s'investissent pas dans l'aidance au père de famille.

(de façon immédiate ou progressive). Ils constituent en ce sens le point de départ à partir duquel il devient possible de comprendre les effets de la situation d'aide sur nos interlocutrices et leurs relations familiales.

■ **Responsabilités et glissement de rôles**

Bien souvent, l'engagement dans l'aidance implique des responsabilités, fréquemment perçues par nos interlocutrices comme relevant du statut des adultes. Ces responsabilités sont prises auprès du proche aidé (dans l'ensemble des actes d'aide dirigés vers lui) et plus largement auprès de leur famille. Dans de nombreuses situations, les places dans la famille s'en trouvent bousculées.

Lorsque le proche « aidé » est un parent, il s'agit souvent de prendre une partie du rôle que celui-ci ne peut plus tenir étant donné son état de santé. Fatoumata prend ainsi, et très régulièrement, le relais de sa mère (en situation de handicap) dans la prise en charge de ses deux sœurs cadettes.

« C'est moi qui m'occupais de mes sœurs quoi. Et même, ça m'est arrivé que ma plus petite sœur m'appelle "maman" parce que je m'occupais tout le temps d'elle. [...] Mais personnellement, moi, ça m'a aidée à être responsable plus tôt. Après on peut dire que "oui, il faut l'insouciance de l'enfance et tout". Mais moi ça m'a pas du tout perturbée. Au contraire, je trouve ça bien. J'ai des responsabilités et des comportements que mes amies, qui vivent pas ça, n'ont pas. » (Fatoumata, 19 ans.)

Dans cette déclaration, on comprend que la responsabilité prise auprès des sœurs induit un glissement de rôles au sein de cette famille nombreuse. Ce qui incombait ordinairement à la mère est, pour partie, une responsabilité qui revient à Fatoumata, générant parfois une confusion des statuts familiaux dans l'esprit de la benjamine de la fratrie.

Laura, aujourd'hui aidante de ses deux parents dépendants, évoque le rôle de sa sœur aînée avant que celle-ci ne quitte le domicile familial. Cette dernière, alors aidante principale, a largement dépassé les fonctions d'un membre aîné de la fratrie.

« Il y a quelques années, on va dire, en préadolescence, ma mère en fait n'était pas vraiment présente par rapport à son handicap et son travail. [...] Donc c'était vraiment ma sœur qui secondait ma mère. Pour moi, ma sœur, c'était ma mère. Avant c'était ça. Je l'ai ressenti comme ça avant, quand j'étais plus petite. Donc je me confiais tout le temps à ma sœur. C'est ma sœur vraiment qui tenait le rôle principal dans la famille. Clairement, c'était la tête, c'était celle qui gérait "tout" entre guillemets. [...] Donc clairement, quand elle est partie, je l'ai ressenti. Parce que c'est moi qui ai dû (rires) en fait seconder ou prendre un peu la place. » (Laura, 18 ans.)

On se rapproche ici de la notion de « parentification » comme « une distorsion subjective des relations où l'un des deux partenaires, souvent un enfant, devient un parent pour l'autre » (Heck, Janne, 2011, p. 255). Quoi qu'il en soit, les exemples de Fatoumata et de Laura montrent que le handicap et/ou la maladie du proche modifient les rapports familiaux. Il s'opère souvent, selon le statut familial du proche aidé (un parent, un frère ou une sœur), un « glissement de rôle », lequel se particularise, une fois de plus, selon la configuration familiale considérée.

« J'ai pris le rôle du père [auprès de ma sœur en situation de handicap], mais c'est parce qu'on était une famille monoparentale. » (Elena, 25 ans.)

Mais le glissement de rôle n'est pas nécessairement dû à la place de jeune aidante prise par nos interlocutrices. Sarah, seconde d'une fratrie de quatre, est ainsi devenue, « par la force des choses », l'aînée à la place de l'aînée. Si elle demeure une petite sœur « en âge », familialement, et compte tenu des handicaps lourds de sa grande sœur, elle a néanmoins pris cette place d'aînée de la fratrie (aux yeux de ses parents, de ses sœurs cadettes et des siens).

« C'est quelque chose qu'on dit très souvent avec mes parents, qu'en âge je ne suis pas l'aînée, mais qu'au final c'est moi, que ce soit au niveau éducation, qui ai eu toutes les premières fois en tant que grande sœur quoi. » (Sarah, 19 ans.)

Dans le même sens, le handicap lourd du frère aîné de Camille a changé le rôle de cette dernière dans sa famille. Il a aussi modifié les attentes de ses parents à son égard.

« Mes parents se comportaient avec moi en tant que leur fille, mais aussi parfois en tant que fils. [...] dès que mon père il bricolait, il changeait un pneu, fallait toujours que je vienne, que je l'aide, machin. [...] Ça m'a servi d'apprendre le bricolage, de savoir changer un pneu. Mais quelque part, je me suis toujours dit que si mon frère avait su marcher, parler, je suis persuadée que mon père serait probablement jamais venu me voir pour changer un pneu. C'est un peu compliqué d'avoir les deux rôles à jouer, de passer de "je monte un meuble" à "la petite fille toute douce qui fait ses devoirs gentiment". Enfin, c'est pas toujours évident d'assumer un peu les deux rôles, fille et garçon. » (Camille, 19 ans.)

La modification du rôle familial du jeune aidant auprès des parents peut prendre d'autres formes encore. Il peut s'agir d'assumer très tôt une place de confident ou de soutien moral, que le parent soit l'aidé où l'aidant. Les rôles peuvent aussi s'inverser. Hugo déclare en ce sens se comporter envers son père (ayant entre autres des « troubles du comportement ») comme le ferait un parent envers son enfant.

« Les troubles du comportement qu'il a, à savoir, concrètement, des réactions... Bon, pour simplifier un peu... de... d'enfant. [...] En fait, il peut s'énervé pour un rien. Et ça peut partir assez loin dans certains sujets quoi, notamment quand on le prive de quelque chose parce qu'on sait que c'est dangereux pour lui, et que lui s'en rend pas compte [...] Du coup, vu qu'il a un comportement d'enfant, c'est comme si je devais gérer un jeune quoi. Donc c'est vrai que moi aussi, le côté "je prends la place de père" est aussi présent. [...] Oui, il y a toujours papa et maman. Mais c'est juste dans la relation avec mon père, ça a pris un peu cette forme. » (Hugo, 17 ans.)

Plusieurs enquêtées ont ainsi témoigné d'un déplacement de rôle au sein de leur famille, impliquant un changement dans leurs rapports intergénérationnels (parent(s)/enfant(s)) et/ou intragénérationnels (entre germains). Le soutien apporté à l'intérieur de la famille, nous l'avons dit, s'accompagne aussi d'une prise de responsabilités qui est souvent perçue comme plus importante qu'elle ne l'est ordinairement pour les jeunes du même âge ou d'un âge proche. Si certaines de nos interlocutrices vivent positivement la charge de responsabilités qui est la leur (« je trouve ça bien », Fatoumata, 19 ans), d'autres estiment au contraire « avoir grandi beaucoup trop vite » (Aurélien, 22 ans.)

« Moi j'étais censée être encore une enfant. En fait, ces deux années-là [où j'étais seule avec mon père malade], j'ai eu l'impression qu'il y a eu un basculement radical dans la vie d'adulte [...], avec les difficultés de l'adulte. Je me dis qu'à 18 ans on est quand même Irène- encore assez couvé par nos parents. Et là, j'ai dû apprendre des choses de la vie que j'aurais dû apprendre quelque temps après. Et là, j'ai tout eu d'un seul coup. [...] Ça a été des bonnes baffes. » (Marine, 26 ans.)

Mais le rapport à la jeune aidance et aux responsabilités qui lui sont associées est aussi, et très souvent, tributaire d'un positionnement des parents à cet égard. Prenons l'exemple d'Emma (aujourd'hui sortie de l'aidance). Alors âgée d'une dizaine d'années, elle apprend que son père (âgé d'un peu moins de 40 ans) est atteint d'une maladie héréditaire et dégénérative qui touche le système nerveux. La maladie est incurable. L'annonce, faite par leur mère, s'est accompagnée d'un discours dont l'enquêtée se souvient encore.

« Elle nous a dit qu'elle allait s'occuper de lui comme il fallait, que ça allait aller, qu'il fallait aller de l'avant pour pouvoir l'accompagner au mieux. [...] Très clairement elle ne voulait pas laisser sa place, elle ne voulait pas m'impliquer dans cette histoire-là en me disant : "Oui, tu n'es que sa fille, je n'ai pas à me reposer sur toi." » (Emma, 30 ans.)

Plusieurs enquêtées évoquent les discours et les attitudes de leurs parents visant à les protéger de ce que peut impliquer l'aidance auprès d'un proche (y compris parfois quand le parent est lui-même malade ou

porteur d'un handicap). « Pendant très longtemps j'ai été super préservée par mes parents » déclare en ce sens Agathe (21 ans), aidante de sa sœur. De même, Clotilde, dont le père est devenu paraplégique, insiste sur la volonté de ses parents de les laisser, elle et son frère, à ce qu'ils estiment être leur place d'enfants.

« Du coup, on n'a pas du tout échangé nos places avec mes parents. Mon frère et moi, on n'a pas du tout eu des responsabilités qu'on n'aurait pas du tout dû avoir. » (Clotilde, 23 ans.)

Ce positionnement des parents vis-à-vis de leur enfant jeune aidant n'est pas toujours possible. Dans certaines situations familiales, la jeune n'a pas d'autres choix que de s'engager beaucoup plus fortement dans l'aidance. Rappelons-nous Marine, seule aidante auprès d'un père dépendant, « obligée [...] de mettre sa vie de côté ». En outre, plusieurs enquêtées – dont le proche aidé est un frère ou une sœur – ont aussi conscience que leur responsabilité d'aidante augmentera lorsqu'elles devront prendre le relais de leurs parents vieillissants ou décédés :

« Quand mes parents seront pas là, ce sera pas MON enfant, mais faudra que je m'occupe de tout ce que mes parents faisaient. Donc là j'ai eu une grosse charge sur les épaules d'un coup, et ça m'a fait très peur. J'ai peur de pas être à la hauteur, de pas pouvoir vivre ma vie comme je l'entends en fait. » (Camille, 19 ans.)

Les propos de Camille montrent que l'aidance peut s'inscrire sur un temps (très) long. D'où les propos récurrents de plusieurs interlocutrices qui font de la responsabilité d'aidante, une responsabilité à vie. Autrement dit, de « jeunes aidantes », beaucoup se projettent déjà « aidantes adultes », signalant par-là que leurs responsabilités ne s'effacent pas en prenant de l'âge. Elles ne s'effacent pas non plus (totalement) en s'éloignant géographiquement : « C'est un rôle qui s'arrête jamais. [...] Depuis que j'ai déménagé, ma sœur est à 100 kilomètres. Mais je l'ai toujours tout le temps au téléphone, je suis encore sa psy », nous dit Elena, 25 ans.

Toujours est-il que la prise de responsabilité avant l'heure résulte, pour certaines enquêtées, d'une certaine liberté d'action.

« Mais voilà, après, ça aussi je le fais parce que je le veux, à aucun moment c'était une obligation. C'est pas parce que je suis sa sœur que je dois m'occuper [de mon frère]. Mes parents ils me l'ont bien expliqué, ils m'ont demandé, ça m'a pas été imposé à aucun moment. » (Camille, 19 ans.)

Les responsabilités d'aidantes endossées par les enquêtées peuvent être en adéquation avec ce qu'elles veulent ou sont capables de donner. À l'inverse, elles peuvent apparaître comme disproportionnées au regard de leur âge et du contexte familial dans lequel elles évoluent. C'est en tout cas ce que relève Aurélie qui aurait souhaité être « repérée et suivie psychologiquement » dès le début de l'aidance, et surtout durant cette période clé qui a caractérisé son adolescence : « les aidants ont besoin d'être aidés », déclare-t-elle en substance.

▪ **L'autonomie précoce, un effet collatéral**

Le temps pris par l'aidance du proche malade et/ou en situation de handicap échappe au temps que l'on consacre à soi-même. Cela concerne nos interlocutrices, bien sûr, mais aussi les autres membres aidants de la famille. Lorsque le ou les parent(s) sont eux-mêmes aidants, plusieurs enquêtées ont rapporté que ceux-ci ne leur portaient pas la même attention qu'au proche « aidé » (le conjoint ou, plus souvent, un de leurs enfants).

« Avant, je comprenais pas pourquoi mes parents donnaient plus d'attention à mon frère qu'à ma sœur et moi. Et en fait, après, je me suis rendu compte que c'était parce qu'il était handicapé et que c'était normal. J'étais un peu jalouse de l'attention qu'on portait à mon frère et que moi j'en avais moins quoi. [...] Du coup, mes parents

ils nous ont laissé beaucoup d'autonomie quand même, ma sœur et moi, du coup on a aussi grandi comme ça. » (Léna, 18 ans.)

La moindre attention parentale, telle qu'elle est perçue par les enquêtées concernées, a eu pour effet de leur laisser une certaine marge d'« autonomie ». Cet espace d'action, éloigné du regard des parents, a poussé plusieurs interlocutrices à se construire davantage par elles-mêmes.

« Je ne sais pas comment dire, mais moi j'ai appris à réfléchir toute seule. Je suis très autonome et très indépendante dans ma manière de penser, de réfléchir. Je n'ai pas forcément besoin des autres pour arriver à une solution. [...] Je pense que [l'aidance] a joué un rôle dans ma construction, que je ne peux compter que sur moi-même en fait. » (Laura, 18 ans.)

La plupart du temps, l'apprentissage de l'autonomie par soi-même ne relève pas d'un choix pour nos interlocutrices. Il est un apprentissage imposé par la situation d'aide qui est la leur :

« Déjà depuis petite, en fait, j'ai toujours été autonome. Voilà, quand mes parents étaient à l'hôpital [pour mon frère], fallait que je me fasse à manger, voilà quand... [...] J'ai toujours été plus mature parce que... Ouais, parce qu'il faut faire face à la situation en fait, enfin faut pouvoir se gérer. » (Camille, 19 ans.)

« Pouvoir se gérer », « ne compter que sur soi-même », il y a derrière ces deux expressions la nécessité (ou la volonté) d'avoir les ressources suffisantes pour pouvoir « faire sans » le soutien de ses parents (du moins à certains moments et dans certaines situations). Hugo, dont le père est touché physiquement et psychologiquement à la suite d'un accident, estime s'être construit sans lui, et ce depuis l'âge de 12 ans.

« J'ai pas eu du coup de "figure paternelle", entre guillemets. Mais ça ne m'a pas empêché non plus de me développer. J'ai pas senti un manque par rapport à ça non plus [...]. Justement, je n'ai pas eu de modèle de remplacement ou quelque chose dans le genre. » (Hugo, 17 ans.)

Durkheim définit l'autonomie comme étant « la capacité de l'individu de se reconnaître lui-même dans ses œuvres et dans ses projets, de coopérer au pilotage de son propre développement, de découvrir en celui-ci une exigence de sa propre réalisation. » (Durkheim, 1963 cité par Ramos, 2011). Les déclarations des enquêtées à ce propos ne sont pas sans faire écho à cette définition. Cela dit, l'autonomie n'en demeure pas moins relative, surtout pour celles qui demeurent chez leurs parents et qui sont dépendantes d'eux sur le plan financier et matériel.

Ce que l'on peut souligner en revanche, c'est que l'attention des parents prise par la maladie et/ou le handicap du proche « aidé » enclenche précocement un processus d'autonomisation pour plusieurs enquêtées. On retrouve ici la dialectique du souci de soi (la nécessité de se prendre en charge, de gagner « tôt » en autonomie) et du souci de l'autre (l'aide apportée au proche « aidé » avec les responsabilités qui y sont liées). Ce double mouvement (vers soi, vers autrui) participe probablement de l'image de maturité qu'elles ont d'elles-mêmes, une maturité que n'ont pas, selon elles, les jeunes de leur âge (ou d'un âge proche).

« Nos enseignants nous ont toujours dit qu'on avait eu, qu'on a une maturité que très peu ont. Vraiment une maturité de vie, une personnalité et un caractère assez rare pour notre âge. Moi, on me l'a toujours dit [...] et je le ressens. » (Laura, 18 ans.)

« J'ai toujours ressenti ce décalage. Au collège, lycée, j'étais toujours plus mature que les autres. » (Camille, 19 ans.)

L'attention des parents, détournée par la maladie et/ou le handicap d'un de leurs enfants, a donc favorisé l'autonomisation de plusieurs enquêtées. Mais cela a pu avoir d'autres effets sur certaines d'entre elles, notamment d'avoir eu à éprouver un manque de soutien et de reconnaissance de leur mère et/ou de leur père. Quelques-unes de nos interlocutrices ont mentionné qu'il s'agissait parfois d'un manque de reconnaissance de leur contribution dans ce qu'elles font pour le proche malade et/ou en situation de

handicap. Or, la reconnaissance et le soutien des parents sont, pour Aurélie comme pour d'autres, deux éléments essentiels pour l'établissement d'une confiance en soi durable :

« Le lien entre besoin d'attention [des parents] et confiance en soi ? Effectivement, c'est compliqué à expliquer [rire]. [...] Par exemple, quand je faisais des concerts, ma mère venait me voir. Elle était attentive et elle était fière de moi. Là, j'avais l'attention de sa part. Et donc j'avais confiance en moi. À partir du moment où je faisais des choses que personne ne voyait parce que mes parents devaient gérer ma sœur ou autre chose... Moi j'avais du mal à me dire que c'était bien. Et donc forcément, si personne ne trouvait ça bien, bah c'était mal [silence]. Du coup, la confiance en soi, elle baisse. [...] C'est l'absence du regard bienveillant de mes parents... C'est comme s'il y avait une pièce du puzzle qui manquait. [...] Mais une fois qu'on sait ça, on peut remplir soi-même la pièce manquante [...] en prenant confiance en soi sans avoir besoin des autres en fait, en se disant : "Ouais, je fais ça, je fais plein de trucs, j'y arrive." C'est prendre conscience de sa valeur et s'accorder l'attention qu'on n'a pas eue avant, de la part des autres, notamment les parents. » (Aurélie, 22 ans.)

Cette déclaration montre tout le travail réflexif effectué par Aurélie pour se comprendre et pour comprendre la place tenue par ses parents dans la construction d'elle-même. Elle souligne ainsi un défaut de reconnaissance parentale qu'elle cherche à combler *par* et *pour* elle-même. Sarah dit aussi avoir vécu « dans l'ombre de sa sœur [aînée] » en situation de handicap, laquelle prenait « beaucoup de place à la maison » et « du temps » à ses parents.

À plus d'un égard, le handicap et/ou la maladie du proche modifient les relations familiales. Pour la plupart des jeunes aidantes rencontrées, cela se traduit concrètement par une redéfinition de leur rôle au sein de la famille : une cadette assure le rôle de l'aînée, une sœur prend le rôle de son frère, une fille devient la confidente de sa mère, un fils prend en charge un père dans une forme d'inversion de rôles... Ces glissements de rôle définissent la jeune aidance dans sa diversité. Ils vont de pair avec une prise de responsabilités (à l'égard du proche « aidé » et de la famille) variant selon la configuration familiale et la posture des parents vis-à-vis de leur(s) enfant(s) aidant(s) (quand elle existe). De plus, l'engagement de plusieurs enquêtées dans l'aidance s'accompagne souvent d'une autonomisation relativement précoce ; laquelle est notamment due à une attention plus soutenue du ou des parent(s) envers le proche malade et/ou en situation de handicap, en particulier lorsqu'il s'agit d'un autre enfant.

L'école et le temps libre

La jeune aidance n'a pas seulement des effets sur la vie familiale de nos interlocutrices. Elle touche aussi les autres dimensions de leur vie sociale, à commencer par leur scolarité.

■ Le temps de l'école

Au moment de l'enquête, la grande majorité des enquêtées sont au lycée ou poursuivent des études supérieures. Elles doivent ainsi conjuguer leur scolarité (le travail et l'emploi du temps scolaires) avec les impératifs de l'aidance³⁹. Cette conjugaison des temps sociaux n'a rien d'évident. Elle suppose une organisation serrée des emplois du temps de chaque membre de la famille. Plusieurs enquêtées ajustent ainsi « à l'heure près » leur emploi du temps avec un frère, une sœur, un parent, ne serait-ce que pour assurer une présence auprès du proche malade et/ou en situation de handicap. Pour les enquêtées, il s'agit de poursuivre au mieux leur parcours en composant avec ce que leur impose la jeune aidance. Si certaines interlocutrices ont déclaré ne pas avoir observé d'incidence sur leur scolarité, d'autres au contraire ont considéré avoir une « charge » supplémentaire sur les épaules, « une certaine pression ».

³⁹ Lesquels se relâchent pour celles qui ont atteint leur autonomie résidentielle.

Laura était en terminale et préparait son baccalauréat au moment où sa sœur aînée a quitté le domicile familial, lui laissant du même coup la charge des parents « dépendants ».

« Donc il y avait toujours le stress. [...] J'avais la pression, j'étais très perfectionniste au lycée. J'étais à fond et ça me perturbait énormément, du fait que je devais m'occuper de mes parents à côté quoi. Ça a été dur à intégrer au départ. [...] Une certaine pression, oui, une charge au départ. Mais après, en grandissant, ça a vraiment développé ma mentalité à me responsabiliser très, très tôt. » (Laura, 18 ans.)

Dans le même sens, Pierrine déclare avoir eu des difficultés pour se concentrer à l'école, sans cesse soucieuse de l'état de santé de sa mère.

« C'est pas vraiment à cause du travail à l'école, c'est plus à cause de ma mère [qui restait à la maison]. Du coup ça me préoccupait un peu parce que je me disais : "Oh là là, quand je vais rentrer à la maison comment elle va être ? Est-ce que ça va être dur aujourd'hui ? Est-ce qu'elle a eu des tournis ? Est-ce qu'elle a eu envie de vomir ?" Enfin du coup j'étais plus vraiment à l'école, j'étais plus à la maison en train de me dire : "Comment ça se passe ?" » (Pierrine, 19 ans.)

Nous l'avons dit, la charge de l'aidance est aussi une charge mentale, une charge qui ne s'efface pas en quittant le domicile familial pour l'école, le lycée ou l'université. Cela montre que les grands pôles de la vie sociale ont un caractère fortement transversal, que leurs frontières sont perméables. Autrement dit, les sphères d'activité de nos interlocutrices (ici la famille et l'école) sont connectées et agissent les unes sur les autres. Ainsi, certaines situations ont amené plusieurs enquêtées à modifier ponctuellement (gestion d'une urgence, d'une crise) ou de façon plus régulière, leur emploi du temps scolaire. Louane, tout d'abord, évoque la gestion des « crises » imprévisibles de son père bipolaire. Elle raconte l'une d'entre elles alors qu'elle était au collège :

« Une de ses plus grosses crises, j'avais 14 ans en fait. [...] Il est revenu [d'un voyage] et il avait plus de 1 400 photos. En fait, il a entrepris d'écrire sous chaque photo un petit texte. Sauf que mon papa ne sait pas bien écrire et il était très, très, très excité [...], il dormait très, très, peu. En fait [ma sœur et moi], il nous appelait tout le temps, tout le temps, pour venir l'aider à écrire les phrases, à les corriger. Ça voulait dire passer toute la journée avec lui et l'aider, et en fait, ce n'était pas possible parce qu'on avait autre chose à faire, on avait l'école, on avait le sport... Et mon papa ne réfléchit pas à ça en fait. » (Louane, 18 ans.)

Hugo, ensuite, évoque un épuisement physique et psychique après avoir conjointement mené (durant quatre ans) sa scolarité et l'aidance auprès de son père handicapé. En accord avec le conseiller principal d'éducation (CPE) de son lycée, l'emploi du temps de ses années de première et de terminale a donc été aménagé (allègement du temps de présence dans l'établissement scolaire et augmentation des cours à domicile, via le Centre national d'enseignement à distance (CNED) notamment).

« Jusqu'en en seconde, pas de souci. Sauf qu'après, en première, surtout en première en fait, j'ai commencé un peu à avoir des problèmes de santé, liés notamment à ma santé psychique en fait parce que, sur le long terme, ça commençait à être vraiment dur à vivre. Du coup, on a aménagé mon emploi du temps en première et en terminale, pas de la même manière d'ailleurs. Et donc du coup, voilà, en termes de scolarité ce qu'on a adapté. [...] Pour moi ça a été utile [parce que] la fatigue causée par être au lycée ou au collège, faire les transports, PLUS le soir chez moi la situation assez compliquée. Ça fait que les deux c'était trop. Et du coup, en fait, en réduisant le côté au lycée, bah ça s'est mieux passé. » (Hugo, 17 ans.)

Marine, enfin, a été placée dans une situation d'aide à ce point exigeante (y compris économiquement) qu'elle a dû arrêter sa scolarité (juste après l'obtention de son baccalauréat). Elle était en terminale ES quand les difficultés liées à la maladie de son père se sont accentuées.

« Ouais, c'était pile pendant les révisions et heu... Ouais, franchement, ça devait être là. C'est vrai que c'était compliqué d'allier les révisions avec les problèmes de la maison, gérer ça. Surtout quand on fait tout dans la maison, c'est dur à gérer quand on est seule. [...] Le bac, je l'ai vraiment eu pile [rirel]. » (Marine, 26 ans.)

Les quatre années d'aidance à temps plein assumées par Marine ont mis à mal son projet initial d'études supérieures (entrer dans une faculté des langues), ainsi que ses aspirations professionnelles.

« En plus, maintenant, comme j'ai pas eu beaucoup d'études, bon bah voilà, il y aura forcément certaines choses qui me seront fermées. [...] comme j'ai dit, juste avoir un travail, ce serait déjà bien. » (Marine, 26 ans.)

Ces quelques exemples montrent que la jeune aidance impacte (inégalement) la scolarité de nos interlocutrices. Pour alléger les difficultés imposées par la situation d'aide et tenir scolairement, plusieurs enquêtées s'appuient sur les membres de leur famille qui, par exemple, « équilibrent les tâches de ce qu'il y a à faire à la maison » (Laura, 18 ans) ou les soutiennent « à 300 % [dans leur] choix de vie » (Camille, 19 ans). Plusieurs parents établissent aussi une hiérarchie des priorités dans laquelle « les cours et les études » occupent les premières places (parfois devant l'aidance).

« Ma mère a toujours tout fait pour que [sa maladie] me dérange pas. Par exemple l'année du bac ou du brevet, elle essayait de tout faire elle-même pour m'éviter d'avoir à zapper mes devoirs pour l'aider. Du coup elle a jamais empiété sur ma scolarité et tout. » (Fatoumata, 19 ans.)

« Ma mère [déficiente visuelle] m'a toujours dit : "Si tu as du temps en dehors et si tu es disponible pour moi OK." Mes parents sont très, très droits par rapport à ça. Pour eux, c'est "priorité au cours et à tes études". » (Laura, 18 ans.)

Il reste à faire avec les imprévus et l'organisation spécifique de l'aide, propre à chaque configuration familiale. Agathe, dont les parents sont séparés, en donne un exemple :

« C'est surtout la dernière année de licence qui a été un peu compliquée parce que mon père devait [passer] prendre [ma sœur] à la sortie de l'école. Il la prenait pas finalement, au dernier moment. Ça a cassé toute une organisation. [...] Dans la semaine, une fois que [ma sœur] est couchée, on va pas enchaîner sur le travail tout de suite, c'est impossible, enfin le cerveau, il veut pas quoi, enfin moi je peux pas. Donc ouais, c'est arrivé que l'année de licence je commence à travailler, il était... minimum 23 h, donc forcément, ça donne des petites nuits... Avec couchée à 4h, etc. » (Agathe, 21 ans.)

Afin d'assurer leur scolarité, on peut ajouter que certaines enquêtées investissent d'autres lieux, en dehors du foyer. Les unes se rendent régulièrement chez des ami·es, les autres profitent des permanences scolaires ou encore investissent des bibliothèques.

« [Dès le] collège, j'ai pris l'habitude de ne pas travailler chez moi parce que, chez moi, il faut toujours avoir l'oreille tendue pour écouter les crises d'épilepsie [de ma sœur], etc. Et du coup, depuis longtemps, depuis au moins 6-7 ans, le seul endroit où je travaille, c'est à la bibliothèque. Et du coup, là, le confinement, c'est compliqué de travailler à la bibliothèque [lire]. » (Sarah, 19 ans.)

Ces autres lieux, éloignés de la famille, sont précieux pour certaines de nos interlocutrices. Ils leur permettent de réviser leurs partiels, de préparer un oral ou encore rédiger un devoir. Ils leur permettent de desserrer les contraintes de l'aidance et de la vie familiale pour s'investir dans leur « travail scolaire ». Par ailleurs, quelques enquêtées ont mentionné un surinvestissement scolaire, notamment pour réussir à supporter moralement le poids du handicap et/ou de la maladie du proche. C'est en tout cas ce que laisse entendre Ariane par exemple, qui dit s'être « réfugiée dans les études » au moment où la maladie psychique de son frère s'est déclarée.

« Là où c'est devenu plus inquiétant et plus compliqué, c'est après, quand j'étais au lycée, parce que... Donc là, il a commencé à décrocher. C'est vraiment incroyable quand j'y repense, mais au lycée, j'avais vraiment une concentration de dingue, enfin, vraiment, je me réfugiais dans les études et, du coup, je me concentrais vraiment, j'étais à fond dans mes cours. » (Ariane, 21 ans.)

Aurélié témoigne elle aussi d'un surinvestissement scolaire. Mais pour cette enquêtée, il s'agit de réussir quoi qu'il en coûte, cela pour contrebalancer les difficultés vécues par ses parents vis-à-vis de leur seconde fille en situation de handicap.

« Parce que mes parents avaient déjà beaucoup de peine avec ma sœur, donc du coup voilà, moi il fallait pas que je flanche. Et à force de me dire ça, d'ailleurs, j'ai flanché. Donc heu... [...] Voilà, je me suis fixé des objectifs... Et, à force, quand on veut trop faire, bah on finit par se bouffer intérieurement. Et j'ai raté ma 2^e année de licence. » (Aurélié, 22 ans.)

Pour certaines enquêtées, la jeune aidance leur a imposé une gestion singulière de l'école en termes de travail, d'investissement et d'emploi du temps. Et elles ont été quelques-unes à déclarer qu'elles auraient probablement pu « mieux faire » sans la charge de l'aidance. « Mais ça, [on] ne peut pas le savoir du coup. » (Hugo, 17 ans.)

L'aidance peut aussi jouer sur les relations sociales qui se développent à l'intérieur du monde scolaire (auprès d'enseignants, de surveillants, entre camarades, etc.). Du côté des adultes du monde scolaire, les données collectées sont insuffisantes pour saisir pleinement leurs rôles auprès des jeunes aidantes. Quelques déclarations montrent que certains d'entre eux ont été soutenant : en demandant régulièrement des nouvelles du proche malade et/ou handicapé, en tenant un rôle d'écoute, ou encore en œuvrant pour alléger un emploi du temps scolaire. D'autres enquêtées, plus nombreuses, ont signalé que la jeune aidance était en quelque sorte un impensé de l'institution scolaire, ou du moins que ses acteurs (enfants comme adultes) n'y ont jamais été sensibilisés. On retrouve ici la problématique de l'invisibilité sociale des jeunes aidantes.

On peut émettre l'hypothèse que cette méconnaissance vient – en partie – de certaines jeunes aidantes elles-mêmes. D'abord, on se souvient que beaucoup de nos interlocutrices ont déclaré ne pas avoir conscience d'être jeunes aidantes. Pour elles, aider le proche malade ou en situation de handicap va de soi. L'aide est, pour ces enquêtées-là, perçue comme « naturelle » ou parfaitement ordinaire, et ne mérite donc pas de trouver une audience dans les murs de l'école. Ensuite, plusieurs interlocutrices ont déclaré ne pas parler du handicap et/ou de la maladie du proche à l'école.

« Moi je sais que quand je parlais avec les enfants de mon âge, que ce soit par exemple quand j'étais au lycée ou au collège, je ne précisais pas forcément que mon frère n'était pas comme moi quoi, qu'il était autiste. [...] Quand les gens le voient tout simplement, c'est vrai que c'est là où j'ai tendance à expliquer. » (Nora, 21 ans.)

« Y en a beaucoup qui le savent pas d'ailleurs, que ma mère est malade. C'est juste que le sujet vient pas et que je me vois pas aller les voir et leur dire : "Eh, vous savez que ma mère, etc." » (Fatoumata, 19 ans.)

« Y en a qui savaient peut-être, enfin vaguement, que j'avais une sœur handicapée, sans vraiment savoir... Réaliser vraiment ce que ça représentait... Mais la majorité, non, ils étaient pas au courant. » (Elena, 25 ans.)

Quelles que soient les raisons de ce non-dévoilement, on peut en déduire qu'il contribue à maintenir les jeunes aidantes, et ce qu'elles vivent, dans l'ombre.

Du côté de la relation entre jeunes, toujours dans le monde de l'école, on peut d'abord rappeler que c'est là que beaucoup de nos interlocutrices ont pris conscience de leur rôle de jeune aidante. C'est en se comparant aux autres, dans ce qu'ils ne font pas, dans ce qu'ils n'ont pas à penser, que nos interlocutrices en viennent à concevoir la particularité de leur situation d'aidante.

Enfin, il faut dire que c'est à l'école, plutôt durant les années lycée, ou alors durant les années d'études supérieures, que nos interlocutrices constituent leurs premiers réseaux stables de relations amicales. Ces relations se développent *dans* et *en dehors* de l'école et permettent à la plupart des enquêtées de

s'investir dans des formes de sociabilité davantage choisies. C'est en abordant la question du temps libre (un temps notamment libéré des contraintes de l'aidance) que nous allons approfondir ce point.

■ **Le temps « libre »**

Le temps « libre » est un temps *a priori* dégagé des obligations familiales (comprenant l'aide au proche), des obligations scolaires et des obligations professionnelles⁴⁰. Il touche d'abord à l'immense domaine du loisir : athlétisme, danse latine, équitation, flûte traversière, handball, lecture, natation, piccolo, photographie, théâtre, pour citer quelques-unes des activités ayant été exercées – ou qui le sont toujours – par les jeunes de l'enquête TraJAid. Pour ces dernières, le loisir est avant tout synonyme de libération et de plaisir. Il peut être partagé avec un ou plusieurs membres de la famille⁴¹, y compris avec le proche « aidé ».

Mais pour la grande majorité des enquêtées, il est perçu comme un temps à soi, en dehors de la famille, un temps nécessaire pour « s'évader », « se vider la tête » ou encore « lâcher le reste ».

« Alors moi, je me réfugiais dans la lecture. J'ai toujours besoin de penser à rien, encore maintenant, du coup je continue. » (Manon, 17 ans.)

« J'ai fait beaucoup de théâtre. J'adorais ça. Ça me permettait de me vider la tête, de jouer un rôle qui n'était pas moi et je trouvais ça cool. » (Sarah, 19 ans.)

« Le dessin, beaucoup. Comme je voulais être styliste, je dessinais des vêtements, des mannequins... Depuis mes 8 ans du coup. [...] M'évader c'était vraiment des activités créatives. La danse, le dessin, peinture, peu importe du moment que c'était créatif. Écrire aussi, beaucoup, beaucoup, beaucoup... [...] Ça m'aidait bien. » (Camille, 19 ans.)

« Collège-lycée, mais j'ai fait plein de sports ! J'ai fait de l'équitation, du judo, de la natation, de la gym, heu... [...] Bah ça permet de lâcher un peu le reste quoi, de retrouver un peu d'énergie. » (Aurélié, 22 ans.)

Ces différentes déclarations montrent que, quel que soit le loisir considéré, celui-ci remplit trois fonctions essentielles, lesquelles ont été identifiées il y a longtemps par le sociologue Joffre Dumazedier (1959) Il est d'abord « réparateur », dans le sens où il délivre de la fatigue (nerveuse et/ou physique) qui résulte des obligations quotidiennes, et notamment celles qui se rapportent à l'aidance. Il remplit aussi une fonction de « divertissement », permettant de rompre avec l'univers quotidien, de se détourner des contraintes de la vie courante (par la lecture ou le théâtre par exemple, favorisant l'évasion vers un mode différent, voire contraire, à celui de tous les jours). Le loisir tient enfin une fonction de « développement » de la personnalité, offrant aux enquêtées des possibilités d'intégration sociale volontaire, tout en leur permettant d'acquérir des savoirs et des savoir-faire sur un mode d'apprentissage choisi par elles.

Les activités de loisirs peuvent ainsi se dérouler collectivement ou individuellement, à l'extérieur du foyer familial, mais aussi à l'intérieur. C'est ici que l'on peut souligner le rôle essentiel de la chambre, de ce que Marine appelle sa « bulle de confort ».

« Je m'étais créé ma bulle de confort avec tout ce que j'aime à l'intérieur. Et tout ce que je n'aimais pas, je le sortais concrètement. J'aime bien les jeux vidéo et j'avais une copine parfois pour jouer avec moi. J'aime bien

⁴⁰ Parmi nos interlocutrices, une seule exerce aujourd'hui une activité professionnelle stable et à temps plein. Âgée de 30 ans, elle a été aidante plus jeune, avant son basculement vers l'emploi, au moment de sa formation scolaire (BEP service petite enfance).

⁴¹ Emma, par exemple, pratique aujourd'hui encore la photographie, une « passion » qui lui a été transmise par son père avant que celui-ci ne décède : « Ah ben, j'étais très proche de mon père, c'était quand il avait du temps libre, il m'amenait tout le temps avec lui. [...] donc, il m'a passé un petit peu cette passion-là. [...] et il avait même monté un petit labo, un petit labo photo dans le fond du garage, on développait nous-mêmes nos propres photos. » (Emma, 30 ans.)

le métal, le rock, etc., des musiques que mon père m'a fait écouter quand j'étais petite. Et pareil, les films, les mangas, les animés... Parce que voilà, c'est des trucs qui me plaisent, que ça me faisait penser à autre chose à ce moment-là en fait. J'avais vraiment que ça, le dessin aussi. Je dessine du coup. [...] Donc voilà, cette bulle est importante pour moi [...] parce que j'aime pas les choses imprévisibles. J'aime bien que tout soit contrôlé. Dans ma bulle, quand tout est organisé, qu'il n'y a pas d'imprévus, pour moi ça coule doux, c'est parfait et je vais être tranquille. Je vais passer un bon moment. » (Marine, 26 ans.)

« Au collège, j'étais avec mon bouquin dans ma chambre. Et vraiment c'était ma période lecture, imaginaire... Je pouvais m'évader comme ça en fait, et du coup » c'est vrai que c'était mieux que des copains ou des copines qui te comprenaient pas vraiment en fait. » (Pierrine, 19 ans.)

La chambre, bien qu'à l'intérieur de l'espace familial, peut se transformer en un véritable refuge pour bon nombre de nos interlocutrices. Cet espace à soi, en règle générale, est à l'abri des regards. C'est un territoire où elles s'autorisent à prendre le temps de vivre, de pratiquer certains loisirs, comme lire, dessiner ou jouer à des jeux vidéo. En ce lieu, plusieurs enquêtées disent pouvoir respirer, se ressourcer, se retrouver avec elle-même et trouver du répit (bien que certaines d'entre elles laissent leur porte ouverte pour réagir au plus vite en cas d'urgence). Une enquêtée, par exemple, augmente sciemment le son de sa chaîne hi-fi pour faire comprendre au reste de la famille qu'il s'agit de « son » moment, qu'elle ne doit pas être dérangée. Cette chambre est donc un espace fortement valorisé par nos interlocutrices, notamment parce qu'elle est associée au calme et à la tranquillité. Elle leur permet, au moins provisoirement, d'être dispensées de leurs obligations familiales (Certeau *et al.*, 1994, p. 208), mais aussi des impératifs de l'aidance.

Le moment des vacances a également été évoqué comme un temps hors aidance, du moins lorsque le proche malade ou en situation de handicap n'est pas présent. C'est aussi pendant les vacances que les membres de la famille élargie (grands-parents, oncles, tantes, cousins...) interviennent assez régulièrement soit pour prendre avec eux le proche « aidé » soit pour permettre aux enquêtées de sortir temporairement de la situation d'aide. Ce recours à la famille élargie est toutefois loin d'être systématique et ne concerne pas toutes nos interlocutrices. Au contraire, nombreuses sont les jeunes qui nous ont déclaré ne pas être parties en vacances ou peu, durant l'enfance et l'adolescence, que ce soit seules ou avec leur famille. D'autres, parties en famille avec leur proche aidé, ont pu faire état des difficultés d'organisation pour trouver des moyens de déplacement et lieux de villégiature adaptés, parfois jusqu'au découragement.

Le temps libre, c'est aussi le temps des ami-es, celles et ceux qui ont été rencontrés sur les bancs de l'école, de l'université ou pendant les vacances, qui partagent le même loisir, les mêmes centres d'intérêt ou les mêmes difficultés, voire celles et ceux qui, comme les enquêtées, sont jeunes aidant-es⁴². Plusieurs enquêtées sont ainsi inscrites dans un ou plusieurs groupes d'interconnaissance qui se fondent sur autre chose que les liens de parenté ou le simple contact entre camarades de classe par exemple. Ils se fondent sur une certaine affinité sociale (Maisonneuve, 2004).

« Les copains, les copines qui sont restés, c'est en fait des gens qui ont une vie compliquée. Et en fait, même si on en parle pas, de notre heu... On est vraiment sur un autre stade on va dire, un autre feeling en fait. [...] Dès qu'on se parle de tout ça, même si on parle pas de notre vie compliquée et bah y a quelque chose qui se passe, on sait, on est sur la même longueur d'onde. [...] Et du coup, c'est quand j'ai commencé à rencontrer des gens qui avaient le même problème... Même si on en parle pas, en fait, on se comprend. » (Pierrine, 19 ans.)

⁴² Nous pensons ici aux enquêtées qui sont en contact régulier avec une ou plusieurs associations dédiées aux jeunes aidant-es et qui, par ce biais, ont la connaissance de personnes partageant une expérience de l'aidance relativement similaire.

Si les réunions amicales peuvent s'organiser pour effectuer un travail en commun (préparation collective d'un exposé par exemple), les enquêtées en parlent davantage pour désigner un temps non contraint. Il s'agit de passer du temps libre ensemble, dans un bar ou au parc, de partager un repas le midi ou le soir, de passer une soirée chez les un-es ou les autres, d'échanger régulièrement et virtuellement via les « réseaux sociaux » (Facebook, Instagram, Snapchat, etc.)⁴³. Pour certaines, c'est auprès de ces amie-s-là qu'elles ont pu se confier, raconter leurs difficultés de jeunes aidantes, chercher des solutions et trouver du soutien.

« Au lycée, voilà, ma bande d'amis sont tous au courant de ce que qui se passe. [...] quand [mon frère] était à l'hôpital, y a un an du coup, pendant quelques mois, mes parents étaient épuisés, donc on parlait pas spécialement. Mes amis, ils m'appelaient, ils me demandaient des nouvelles tous les jours... Et puis aucun d'entre eux n'a eu de mauvaises réflexions, ou de blagues, ou quoi que ce soit... [...] J'ai une amie à moi qui m'a dit : "Mais moi tu me dis, je viens chez tes parents, si il faut, je fais le ménage, je fais à manger." [...] Maintenant, j'ai quand même un réseau de personnes qui est au courant et qui est prêt à m'aider. [...] Ça soulage. » (Camille, 19 ans.)

Pour d'autres, en revanche, la situation du proche « aidé » relève du privé et ne doit pas venir perturber la vie amicale.

Le temps libre, pris par les loisirs ou par les ami-es, parfois les deux simultanément, ne permet pas toujours de se défaire des contraintes de la jeune aidance. En effet, plusieurs enquêtées se disent « rattrapées » par les besoins que réclame la situation du proche « aidé ».

« Et moi, c'est plus, enfin, des fois, j'ai déjà refusé des sorties parce que je savais que mes parents auraient besoin d'aide, ou mon frère, mais surtout mes parents auraient besoin d'aide, je savais qu'ils allaient demander des choses à faire, pour qu'eux puissent s'occuper de [mon frère]. Surtout le soir. Et... » (Léna, 18 ans.)

Rentrer plus tôt le soir, imposer aux ami-es un lieu de sortie proche du foyer familial, vérifier plusieurs fois son téléphone portable en soirée « au cas où » ... Plusieurs enquêtées témoignent ainsi d'une certaine inquiétude, voire d'une forme de culpabilité, à s'éloigner trop longtemps ou trop loin du proche « aidé », en particulier lorsqu'il n'y a personne d'autre pour prendre le relais.

« J'aimais pas sortir le week-end parce que j'avais toujours peur de les laisser en fait. Et je culpabilisais. Soit, je culpabilisais de laisser ma mère seule, soit j'avais peur qu'il se passe quelque chose, enfin y avait toujours un truc qui faisait que je sortais pas beaucoup. Quand y avait pas mon père. Mais quand y avait mon père, ça allait mieux, parce que je savais que mon père pouvait surveiller et encore que non ! Parce que, mon frère et mon père, ils avaient des moments de violence aussi. » (Ariane, 21 ans.)

Enfin, durant les années collège et lycée, un certain nombre de nos interlocutrices ont mentionné le fait de ne pas avoir invité d'ami-es chez elles du fait de la maladie ou du handicap du proche. Bien souvent, il s'agissait de périodes spécifiques, plus ou moins longues, où l'état de santé du proche (physique et/ou psychique, fin de vie) ne permettait pas à nos interlocutrices de recevoir du monde au domicile⁴⁴ :

« Sur la fin, par contre, oui, j'évitais de faire venir des gens à la maison. Ben oui, parce que, du coup, elle était allongée tout le temps, puis elle avait pas tellement envie de voir des gens, puis elle avait pas envie que des gens la voient, donc mes amis, à part ma meilleure amie, quand je les invitais, on restait dehors, ou des choses comme ça. Et puis il fallait pas que les gens ils soient malades aussi. » (Manon, 17 ans.)

⁴³ À l'évidence, le smartphone est un outil numérique omniprésent dans la vie de nos interlocutrices. Et s'il permet une connexion virtuelle quasi permanente avec le monde extérieur, on peut se demander s'il n'est pas non plus utilisé – comme la lecture ou les jeux vidéo – pour se couper de l'environnement social immédiat, et des contraintes de l'aidance tout particulièrement.

⁴⁴ Une enquêtée a déclaré que la honte était la raison pour laquelle, au collège, elle n'invitait « plus personne à la maison ».

« À l'époque, donc avant que [mon père] soit grabataire ou malade, je faisais venir au moins une de mes meilleures amies à la maison puis on jouait aux jeux vidéo ensemble. » (Marine, 26 ans.)

Ces deux déclarations disent quelque chose de l'incidence que peut avoir la maladie et/ou le handicap du proche « aidé » sur la sociabilité amicale des enquêtées. Elles montrent que le temps libre ne se pense pas librement, qu'il doit s'ajuster et se réajuster en fonction de la situation d'aide et de son évolution. Cela n'enlève rien à la qualité première du temps libre, utilisé entre pairs ou seul, celle, précisément, de faire exister des « poches » de liberté » (Dahan, 2012, p. 27) en périphérie de la famille et de l'école. C'est ce qu'Aurélié Maurin nomme l'informel : « Ce qui n'est pas normé, organisé, pensé, utilisé en tant que tel par les institutions, mais que les individus investissent, en conférant ainsi des rôles, des fonctions et des enjeux singuliers et sociaux aux espaces et aux temps laissés vacants. » (Maurin, 2010, § 4.)

À bien y regarder, la jeune aidance touche à l'ensemble de la vie sociale des enquêtées. Quel que soit le temps social considéré – temps libre, scolaire ou familial – il se réajuste en fonction de ce qu'impose le handicap ou la maladie du proche « aidé » : mise en place d'une aide spécifique qui lui est directement ou indirectement destinée, modification des rôles familiaux, gestion adaptée de la scolarité, retentissements sur le temps libre et les relations entre pairs. En parallèle, face à ces effets induits, chaque enquêtée mobilise ses propres ressources pour « tenir le coup » : aménagement de temps libérés des contraintes de l'aidance, réseau amical relativement stable ayant entre autres un rôle de soutien, prises de responsabilité et autonomisation valorisées socialement, nouvelles formes de complicité avec les différents membres de la famille (y compris le proche « aidé »). Ainsi, de l'enfance aux premiers temps de l'âge adulte, de l'école élémentaire (voire maternelle) aux études supérieures, la jeune aidance recouvre une réalité multiple qui demande une articulation singulière des temps de vie. Si l'on a insisté sur un socle commun de l'expérience de jeune aidante malgré les singularités des histoires individuelles et familiales, il ne faut pas oublier pour autant l'importance de certains marqueurs sociologiques à l'œuvre.

Une empreinte sociologique

■ La dimension genrée

Dans la construction et l'étude de la proche aidance, la focalisation sur la « génération pivot », âgée de 45 et 64 ans, prise entre les soins aux enfants (voire aux petits-enfants) et aux parents âgés, ou à leur conjoint, a eu pour effet de masquer les rôles des autres personnes de l'entourage de l'aidé lui-même, mais aussi des autres membres de la famille et plus largement du réseau d'aide (Mallon *et al.*, 2017). L'économie morale (Fassin, 2009 ; Fassin *et al.*, 2012) de la dépendance a permis de dégager les normes et valeurs attachées à la catégorie « aidants ». Ce processus révélateur a procédé d'un dédoublement sur deux niveaux : entre femmes et hommes d'une part, entre milieux sociaux d'autre part. Les études se sont en effet d'abord intéressées aux aidants les moins invisibles : les femmes de la population active (Clément *et al.*, 2005).

Selon Clément et ses collègues (2005), la figure de « l'aidante principale » s'est imposée via les études quantitatives qui ne favorisent pas la prise en compte de plusieurs intervenants familiaux. De plus, ont-ils noté, il est plus aisé, d'un côté pour la personne aidée, de déclarer une dépendance à une seule personne, celle qu'elle considère comme la plus légitime, et pour l'aidante d'un autre côté, de montrer ses capacités à faire face par elle-même. Mais, précisent-ils, le binôme aidant-aidé « isole la dyade du

reste du réseau » et empêche de prendre en compte le fait « que les aidants dits "principaux" peuvent s'appuyer sur du soutien ou souffrent d'en manquer » (p. 151).

Or, en déplaçant ici le regard sur l'environnement de cette aidante principale, on retrouve encore une majorité de filles (femmes). Rappelons que notre échantillon, certes non représentatif, est constitué, à une exception près, de jeunes filles. Elles sont par ailleurs majoritaires dans les études disponibles (voir *supra*). Il est possible que les filles aient plus volontiers répondu à notre appel à volontaires, ce qui est aussi le marqueur d'une assignation socialement plus acceptée des tâches domestiques et de l'aide à autrui aux filles. Les jeunes hommes, moins concernés, sont aussi susceptibles, quand ils le sont, de ne pas vouloir s'exprimer. Les études portant sur le *care* ont aussi montré que « la voix du *care* [est] moins rapidement étouffée chez les filles que chez les garçons » (Gilligan citée par Paperman *et al.*, 2011, § 9). Ce qui construit des « activités féminines au sens où elles sont réservées aux femmes » en raison d'une « division historique du travail moral » et du « rejet de ces activités et de ces préoccupations hors de la sphère publique, valorisée par les hommes et les femmes socialement avantagées » (Paperman *et al.*, 2011, § 8).

De plus, les jeunes aidantes rencontrées sont susceptibles, quelle que soit leur orientation d'étude ou professionnelle, d'entrer dans une carrière d'aidante au sens sociologique. Les enquêtes portant sur des aidants adultes montrent en effet que certains d'entre eux – c'est le cas de 9,8 % des 1 032 aidants adultes interrogés lors du premier confinement de 2020 (IRES-CIAAF) – vivent cette expérience, commencée avant l'âge de 20 ans, dans un parcours qui dure, notamment lorsque l'aidé est un frère ou une sœur. La dimension de la jeune aide et ses implications à long terme est ainsi une donnée sociologique d'importance ressortant de l'enquête TraJaid.

■ **Le milieu social**

Un autre marqueur est susceptible de laisser une empreinte sur le vécu de la jeune aide. L'incidence du milieu social sur la jeune aide pourrait faire l'objet d'une étude quantitative. Ici, il s'agit plus simplement d'attirer l'attention sur l'impact que peuvent avoir les conditions socio-économiques de nos interlocutrices sur leur expérience de jeune aidante.

Il faut d'abord rappeler cette évidence que le handicap et/ou la maladie d'un proche touchent tous les milieux sociaux, des classes populaires aux classes dites « supérieures ». Cela explique, au moins en partie, l'hétérogénéité des origines sociales de nos interlocutrices. De fait, on peut observer une diversité dans les profils sociologiques de leurs parents lorsque l'on considère conjointement les métiers qu'ils exercent, le niveau de leurs diplômes, ou encore le fait d'être propriétaire ou locataire de leur logement (avec une distinction parc social/parc privé)⁴⁵. Néanmoins, plusieurs parents présentent entre eux quelques caractéristiques communes qui laissent supposer des conditions de vie similaires.

Ainsi, les parents de plusieurs enquêtées sont employés ou ouvriers (soudeur, couturier, cuisinier, etc.), peu ou pas diplômés. Cela va de pair avec une étroitesse des ressources économiques qui a pu être mentionnée par certaines de nos interlocutrices. Ces quelques éléments indiquent une appartenance aux classes populaires⁴⁶. Une autre partie des enquêtées est issue des classes moyennes, voire supérieures, c'est-à-dire des milieux sociaux mieux dotés en capitaux économiques, scolaires, culturels

⁴⁵ Voir tableau 1, caractéristiques sociales et économiques des enquêtées.

⁴⁶ Pour Olivier Schwartz, les classes populaires présentent trois caractéristiques fondamentales : « petitesse du statut professionnel ou social, étroitesse des ressources économiques – sans que cela signifie nécessairement précarité – éloignement par rapport au capital culturel, et d'abord par rapport à l'école, même s'il s'agit aujourd'hui d'un éloignement relatif » (Schwartz, 2011, p. 2).

et sociaux⁴⁷ et dont les emplois occupés par les parents sont généralement plus valorisés et rémunérateurs (ingénieur, comptable, enseignants, etc.) [Lahire, 2019]. Ces conditions socio-économiques différenciées dessinent le contexte dans lequel nos interlocutrices ont grandi et sont devenues jeunes aidantes.

Il importe de souligner ici que, parmi les enquêtées issues des classes populaires, quelques-unes ont été placées dans des situations de grande précarité. Par exemple, Emma a évoqué une baisse significative des revenus de la famille lorsque le père est tombé gravement malade et qu'il a cessé son activité professionnelle : « Il n'y avait que le salaire à ma mère [ouvrière en usine] pour nous faire vivre, on mangeait souvent des patates. » (Emma, 30 ans.) Marine, aidante de son père, déclare que celui-ci, anciennement chauffeur routier, était sans emploi et qu'il percevait le revenu de solidarité active (RSA) au moment où son état de santé s'est dégradé : « Je sais ce que c'est d'avoir la dalle [...] et de manger ce qu'il y a dans le frigo et que ce soit périmé ou quoi que ce soit » (Marine, 26 ans). Marine a dû « tout gérer » seule durant deux ans, lui faisant du même coup arrêter sa scolarité. Elle a ensuite trouvé le soutien d'infirmières à domicile, d'une assistante sociale (qui a notamment géré le passage à la retraite du père), et d'une curatrice ; un soutien essentiel qui lui a permis de tenir le coup deux années supplémentaires, jusqu'au décès de son père.

Certes, ces deux exemples ne peuvent pas à eux seuls rendre compte de l'ensemble des retentissements que peut avoir le milieu social sur la jeune aidance de nos interlocutrices, d'ailleurs inégal au vu des milieux d'origine hétérogènes des familles de l'enquête. Mais cela laisse entrevoir à quel point ils déterminent les ressources mobilisables par nos interlocutrices et leur famille pour aider le proche malade et/ou en situation de handicap. En outre, une étude plus poussée du milieu social des jeunes aidantes permettrait d'approfondir les analyses de leurs trajectoires de vie dans ce qu'elles ont de spécifiques (reproduction ou non de la condition socio-économique de leurs parents, choix du conjoint, orientations scolaires et professionnelles en lien ou non avec l'aidance, constitution et mobilisation d'un « capital social », etc.).

Conclusion de la partie 1

Dans cette partie, les contours et les spécificités de la jeune aidance ont été explorés sur une période couvrant essentiellement l'enfance et l'adolescence des enquêtées, et jusqu'à aujourd'hui pour la plupart. L'analyse a débuté par une exploration des représentations sociales de nos interlocutrices, de ce que cela signifiait pour elles d'être « jeune aidante ». Le premier point saillant, le plus récurrent dans leur discours, est que l'aide apportée au proche se perçoit comme « naturelle ». Les enquêtées font appel à la solidarité familiale pour expliquer ce qu'elles mettent quotidiennement en place à destination du proche malade et/ou en situation de handicap. Cette notion de « solidarité », sans oublier la dimension affective qu'elle comporte, occupe les premières places dans leur système de valeurs, et elle est bien souvent élevée au rang de valeur familiale, parfois transmise de génération en génération.

Dans la jeune aidance, la solidarité peut être ascendante (des enfants aux parents, des petits-enfants aux grands-parents). Plusieurs enquêtées répondent ainsi à une logique de dette intergénérationnelle : rendre, à travers l'aide apportée aux aînés familiaux malades et/ou en situation de handicap, ce qu'elles

⁴⁷ Le capital social désigne les ressources liées « à la possession d'un réseau durable de relations plus ou moins institutionnalisées d'interconnaissance et d'interreconnaissance » (Bourdieu, 1980, p. 2-3).

ont reçu d'eux par le passé. La solidarité peut être aussi horizontale (entre germains). Ici, certaines interlocutrices disent répondre à leur devoir fraternel, tout en apportant un soutien fondamental au(x) parent(s), eux aussi aidants. On peut souligner aussi toute l'importance de la posture parentale dans les représentations que les enquêtées se font de la jeune aideance fraternelle. Cette posture oscille entre, d'une part, un souci de préservation de leur enfant aidant (que le handicap ou la maladie du proche touche le moins possible le cours de son existence) et, d'autre part, une attente plus ou moins explicite d'un « engagement à vie » auprès de leur frère ou de leur sœur « dépendants » (les parents anticipent ainsi leur vieillissement et/ou leur décès).

Mais les représentations que les enquêtées se font de la jeune aideance s'élaborent également en dehors de la famille et de leurs parents. Et c'est souvent à l'école, en se confrontant au regard de leurs pairs, que plusieurs enquêtées ont mesuré pour la première fois la particularité de leur rôle d'aidante, un rôle que leurs camarades n'ont ni à tenir ni à penser. Or, la jeune aideance recouvre tout un ensemble d'actes qui précisément se pensent, s'organisent, se planifient au quotidien. En ce sens, la jeune aideance est une charge mentale.

Toutefois, cette prise de conscience du rôle de jeune aidante est contrebalancée par une « proche aideance » qui a d'abord été conçue pour les adultes, que ces derniers soient professionnels ou pas. Cette conception adulte de l'aideance invisibilise le « travail » quotidien de nos interlocutrices, de même qu'elle entrave leurs possibilités de se reconnaître et d'être reconnues à part entière comme jeunes aidantes.

Ces premières analyses sur les représentations de la jeune aideance (du point de vue des jeunes aidantes interrogées) ne doivent pas faire oublier tout ce qu'elle implique en termes de pratiques, de gestes et d'attitudes, *directement* ou *indirectement* dirigés vers la personne porteuse d'un handicap et/ou malade. La mise en œuvre concrète de l'aide prend d'abord des formes différentes selon la dynamique et la configuration familiale considérée (famille nombreuse, famille recomposée, famille monoparentale, etc.). De même, la place prise par la jeune aidante ne relève pas d'une décision individuelle. Elle est presque toujours négociée avec les autres membres de la famille, quand elle n'est pas imposée. En résumé, la jeune aideance est relationnelle, faite d'ajustements et réajustements permanents entre les différents membres de la famille. En outre, nous avons montré que l'aide concrète et quotidienne de la jeune prend des formes spécifiques selon le handicap et/ou la maladie du proche, sa gravité et son évolution (quand il ne s'agit pas d'une aide apportée à plusieurs proches « dépendants »).

Ainsi, nous avons distingué 5 types d'aide différents.

L'aide « physique » : prodiguer des soins, se charger des transferts – du lit au fauteuil à la salle de bains et inversement, par exemple ; l'aide « relationnelle » : accompagner ou soutenir le proche dans ses relations à autrui, que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur de la famille ; l'aide « comportementale », désignant soit l'accompagnement dans les apprentissages et/ou la rééducation du proche « dépendant », voire la gestion de « troubles » comportementaux souvent imprévisibles (plus souvent dus à une maladie psychique) soit l'adaptation de son propre comportement (se faire discrète par exemple) ; l'aide « domestique », qui se rapporte à la gestion quotidienne du foyer (courses, repas, ménage, lessives, rangements, papiers, aide aux devoirs, etc.) et qui permet au collectif familial de fonctionner ; le soutien moral, envers le proche « dépendant » et/ou à l'égard des autres membres de la famille (la parole, l'écoute et la communication jouant ici un rôle primordial).

À la suite de cette énumération, il faut préciser d'emblée que l'aidance est à la fois plurielle et partagée. Plurielle, d'abord, parce que les enquêtées combinent toujours plusieurs types d'aide (une combinaison variable selon la situation d'aide prise en compte). Partagée, ensuite, parce que la charge de l'aide au proche se répartit – dans la quasi-totalité des cas – entre différents membres de la famille : avec les parents, entre germains, plus ou moins inégalement selon l'âge, le genre et l'emploi du temps de chacun·e (plusieurs enquêtées ont mentionné à ce propos un retrait du père et des frères dans ce partage de l'aide au proche).

Ces contours et spécificités de la jeune aidance invitent à revisiter la proche aidance, qui tend à être considérée comme le fait d'une seule personne (adulte), faisant le plus souvent abstraction de son environnement : son lieu de vie, ceux qui y vivent (adultes et enfants), et les émotions qui les traversent. Autrement dit, la jeune aidance, à travers ses spécificités, redéfinit la proche aidance et la restitue comme dynamique faisant partie d'un système.

Après avoir décrit les représentations et les pratiques liées à la jeune aidance, nous avons exploré les effets de celles-ci sur l'ensemble de la vie sociale de nos interlocutrices, à commencer par leur vie familiale. En effet, la jeune aidance redéfinit, au moins partiellement, leur position vis-à-vis des autres membres de la famille. Cela se traduit concrètement par un glissement de rôles : entre aîné et cadet, être la confidente d'un parent aidant, gérer les ressources économiques de la famille, faire ce que le proche « aidé » ne peut plus faire, etc. Ce glissement de rôles s'accompagne d'une prise de responsabilités qui, aux yeux de nos interlocutrices, dépasse celle des jeunes non aidants et du même âge (ou d'un âge proche). Là encore, la posture des parents vient conditionner la prise de responsabilités de nos interlocutrices, entre ceux qui cherchent à les préserver d'une charge trop lourde et ceux qui – par choix ou nécessité – les impliquent davantage.

Par ailleurs, les enquêtées qui aident un frère ou une sœur ont fait état d'une attention moins soutenue de leurs parents à leur égard. Cela a eu pour effet, selon elles, de favoriser précocement leur autonomisation et de développer leur maturité (durant l'enfance et l'adolescence en particulier). Prise de responsabilités d'un côté (vis-à-vis du proche aidé, de leur famille), autonomisation de l'autre (avec l'impératif de se prendre tôt en charge, au moins dans certaines circonstances), les enquêtées oscillent ainsi, et en permanence, entre un fort investissement dans l'aidance (qui est un engagement envers l'autre que soi) et la nécessité relative de se construire et d'agir *pour* et *par* elle-même.

La jeune aidance impacte aussi la scolarité de certaines enquêtées, ne serait-ce que pour parvenir à concilier leurs obligations familiales (et celles relatives à l'aidance) avec le rythme et les obligations scolaires. La jeune aidance a touché inégalement le parcours scolaire des enquêtées, certaines ont dû opérer des ajustements et/ou désinvestir une partie des apprentissages tandis que d'autres, au contraire, ont particulièrement investi le champ scolaire. On peut en revanche attirer l'attention sur le fait que la jeune aidance n'est pas, selon plusieurs enquêtées, une problématique connue par l'ensemble des acteurs scolaires (des camarades aux enseignants).

Le temps libre enfin, tient une place importante dans la vie des jeunes aidantes rencontrées en leur permettant – par les loisirs et/ou les temps passés entre ami·es (y compris via les « réseaux sociaux ») – de desserrer provisoirement les grandes contraintes de la vie scolaire, familiale et de l'aidance. Ce temps libre, bien qu'étant parfois perturbé par la situation d'aide (par une urgence par exemple ou encore le fait de ne pas vouloir ou pouvoir inviter ses ami·es chez soi), est investi dans des formes de sociabilité

choisies. De cette manière les enquêtées se constituent, au gré des rencontres et des affinités, un réseau stable et durable de relations amicales sur lesquelles elles peuvent compter.

Nous l'avons dit, la place prise par les jeunes dans l'aide au proche, parfois depuis le plus jeune âge, évolue au cours du temps, en fonction des besoins de la personne à soutenir ou encore de l'organisation familiale de l'aide. Mais l'aidance évolue aussi en fonction des besoins de la jeune aidante elle-même dans son parcours vers l'âge adulte (besoin d'autonomie par exemple, notamment résidentielle). C'est pourquoi notre intérêt va maintenant se porter sur ce que fait la jeune aidance aux trajectoires de vie de nos interlocutrices, notamment en termes d'orientation scolaire et professionnelle.

2. Jeunes aidantes : des trajectoires sous influence

L'approche par les trajectoires permet d'adopter le point de vue du processus, fait d'étapes et d'ingrédients (Bidart, 2006b), bref d'éléments biographiques décisifs en termes de choix et de contraintes qui pèsent sur les raisons d'agir. La manière dont les socialisations se déclinent en aspirations et en actions (engagements, projets professionnels) n'est ici encore pas neutre et dépend à la fois des expériences et vécus de l'aidance dans le jeune âge, de la configuration familiale et de la structure socio-économique de la famille, qui jouent aussi sur les décisions de formation.

Les jeunes aidantes évoluent, parfois depuis toujours, dans un contexte familial où l'attention aux autres est permanente. Bien que cela aille de soi pour les enfants et adolescents, en tant que membres de la famille, de contribuer par des actes ou des attitudes à son bon fonctionnement, cette naturalité est mise à l'épreuve en grandissant et en évoluant dans d'autres sphères de socialisation. Leur inclusion plus ou moins heureuse, voire leur exclusion de certains espaces et temps traversés par les pairs, vient alors déconstruire cet « allant de soi » ». Sans remettre en cause le rôle d'aidant, cette prise de conscience porte les jeunes aidantes à faire des choix et à se positionner à la fois dans la cellule familiale et dans les projections d'avenir. Leur contribution consiste aussi parfois à accepter de renoncer à l'attention de leurs parents, notamment quand c'est un autre enfant qui est la personne aidée. Ce renoncement n'est pas sans répercussion à la fin de l'adolescence où se négocie une prise d'autonomie.

Plus globalement, le temps de la jeunesse, âge de transition (Galland, 2020), est celui de mise en œuvre « des héritages et des atouts, de choix impliquant divers domaines de la vie, d'acquisition progressive de rôles sociaux globaux » (Bidart, 2006a, p. 10). Ces acquisitions au cours de l'enfance et l'adolescence sont certes le fruit d'une socialisation particulière, où les actions réciproques entre individus sont inscrites dans un contexte spécifique ; cependant, loin d'une vision déterministe, nous envisageons la socialisation non pas comme un processus passif, mais comme toujours à l'œuvre par le jeu des interactions (Simmel, [1908] 1999). Il s'agit donc d'aborder la trajectoire dans sa dynamique et pas seulement du point de vue des points de départ et d'arrivée. La jeunesse y prend une réalité spécifique en tant que moment articulant des temps de vie, entre le temps du développement et de l'apprentissage et celui des choix et des mises en œuvre. C'est aussi le temps du mouvement vers l'au-dehors. Ainsi « la jeunesse ne peut être simplement définie comme une attente ou un manque d'état d'adulte. Les jeunes sont des acteurs, des sujets de leur histoire, même s'ils ne s'inscrivent pas encore dans certains rôles sociaux centraux comme celui de travailleur, d'époux ou de parent » (Bidart, 2006a, p. 10).

Nous verrons que vivre avec un proche en situation de dépendance du fait d'un handicap ou d'une maladie peut avoir des effets sur la manière dont les jeunes construisent leur avenir. La dimension intime n'en est pas le seul déterminant. La fréquentation et l'observation, de près ou de loin, des services d'action publique, influencent aussi en partie les projections et aspirations pour la vie future des jeunes aidantes rencontrées. L'agencement des événements familiaux, des états de santé, de l'histoire du soin, de l'organisation quotidienne et des possibilités concrètes offertes par les conditions de vie, tout autant que les relations dans le réseau familial et amical ainsi que les moments de la vie auxquels interviennent ces éléments, produit des trajectoires différenciées. Il s'agit bien de prendre les trajectoires et

socialisations des jeunes aidantes comme dynamiques, se déroulant dans un processus fait d'allers-retours où s'imbriquent effets des socialisations familiale, scolaire et amicale dans le temps.

2.1 Transition à l'âge adulte : contours, enjeux et effets

Notre focalisation sur une population de jeunes aidantes âgées de 17 à 26 ans⁴⁸ nous a permis de nous intéresser à leur parcours antérieur et à leurs socialisations (scolaires, familiales, amicales) à travers leur récit rétrospectif. Nous pouvons alors en analyser les effets sur la trajectoire qui se dessine au moment où nous les rencontrons. Comment abordent-elles cette période de choix qui caractérise la transition vers l'âge adulte ? Quelles sont leurs orientations scolaires et professionnelles, leurs sphères d'activités (sportives, artistiques, militantes), leurs aspirations ? Comment celles-ci sont-elles marquées ou non par leur vécu de proche aidante ? S'agissant des étapes qui caractérisent cette période de transition (insertion professionnelle, départ du domicile parental, vie en couple et naissance du premier enfant), leur socialisation de jeune aidante a-t-elle une influence sur la manière dont elles vont les franchir ?

Les différences d'âge entre les jeunes de l'enquête sont importantes à relever quand on s'intéresse à leurs projections et leurs aspirations. En effet, entre des jeunes tout juste sorties de terminale, le bac en poche à 17 ans, et des jeunes de 25 ans en fin d'études ou encore celles déjà dans la vie active, souvent après des bifurcations dans le parcours de formation et/ou de préprofessionnalisation, on mesure les possibles évolutions rapides qui peuvent intervenir dans la tranche d'âge retenue pour l'enquête (17-26 ans). D'ailleurs, nombre de nos interlocutrices parmi les plus jeunes déclarent ne pas être fixées sur leur futur professionnel et se donner du temps pour préciser leur orientation vers un métier ou un secteur d'activité. Les deux personnes qui dépassent l'âge de 25 ans (26 et 30 ans) viennent de ce point de vue démontrer, à travers le recul sur leur parcours, la part d'incertitude que recouvre cette transition vers l'âge adulte. La moitié de notre population d'enquête est âgée de 20 ans ou moins, l'autre moitié a dépassé cet âge. On verra que cette frontière est opérante en termes d'orientation des trajectoires (voir aussi tableau 2 *infra*).

Les choix études ou formations professionnelles

Dans le contexte de la transition vers l'âge adulte, s'intéresser aux choix d'études et de formation est d'autant plus incontournable dans le contexte français où ces choix déterminent l'avenir des individus dans le sens où les diplômes (niveau et catégorie d'études) conditionnent le futur statut social. Comme l'a montré Cécile Van de Velde, les jeunes français envisagent l'âge adulte davantage comme un âge de situation fixe, et l'enjeu, au sortir des études secondaires (et parfois avant), est de « se placer ». Les jeunes seraient donc déjà dans une logique d'intégration sociale au moment des choix d'orientation, logique elle-même entretenue par le système éducatif et les familles (Van de Velde, 2008). De fait, les jeunes âgés de 18-19 ans sortis du système éducatif avec peu de diplômes (soit un quart de cette tranche d'âge en 2017, en France) connaissent un accès et des conditions d'emploi difficiles (plus souvent en CDD et en intérim) [Caille *et al.*, 2017].

La grande majorité des jeunes interrogées dans l'enquête TraJAid poursuivent actuellement des études supérieures (17 enquêtées sur 22) : BTS ou BUT (en alternance ou non), faculté (licence ou master). Parmi elles, 3 sont boursières et 7 autres exercent une activité rémunérée de complément (animatrice

⁴⁸ Âge réel des enquêtées à l'exception d'une jeune trentenaire.

périscolaire, cours particuliers, babysitting...), voire ont contracté un prêt pour financer leur décohabitation, en plus ou à la place de l'aide de leurs parents. Cette dernière peut prendre la forme d'une pension, du paiement du loyer, de paiement d'autres frais (inscription, téléphone, fournitures, par exemple). L'allocation personnalisée au logement (APL) permet aussi aux étudiants de se loger. Une enquêtée est en passe d'obtenir un diplôme professionnel (BEP). Une autre est ATSEM en CDI à temps plein et diplômée d'un CAP petite enfance et d'un bac pro de service à la personne. Enfin, deux enquêtées ne sont ni en emploi, ni en études, ni en formation (NEET), l'une d'entre elles déclarant avoir arrêté ses études pour s'occuper à temps plein de son père diabétique, l'autre éprouvant des difficultés à trouver une entreprise pour s'inscrire dans une formation en alternance.

Les orientations scolaires et professionnelles sont diversifiées parmi nos enquêtées. Il nous importe ici d'être attentifs à l'éventuel lien de ces orientations et des trajectoires qu'elles augurent avec leur socialisation de jeune aidante au sein de leur famille.

Pour certaines, le lien entre le rôle qu'elles ont tenu pendant l'enfance et/ou l'adolescence et jusqu'à maintenant ou récemment, est clairement établi et conscient, quel que soit le niveau de diplôme visé ou acquis. Ainsi Pierrine, 19 ans, en licence de sociologie et qui compte ensuite faire un master « enseignement » avec l'objectif d'enseigner dans des Instituts médico-éducatifs (IME), découverts lors de son stage de 3^e. Le fait d'accompagner sa mère, handicapée à la suite d'une succession de maladies, oriente selon elle ses projets pour sa vie adulte, tant sur le plan professionnel que sur la zone géographique où elle aimerait vivre. Elle constate simplement : « C'est vrai que du coup le métier que je veux faire a été très influencé par le fait que j'ai eu une maman handicapée. » Cela dit, Pierrine n'est pas « fixée », et quelque chose d'autre pourrait lui plaire davantage. Elle se donne encore un peu de temps pour y penser. Bien qu'elle fasse le lien entre la situation familiale dans laquelle elle a grandi, elle ne se sent pas appartenir à la catégorie des « aidants », mais plutôt à « la catégorie fille de maman handicapée ».

Anne-Laure, qui a 23 ans, se dit beaucoup plus déterminée aujourd'hui quant à la suite de son parcours. Après avoir été aidante rémunérée de ses grands-parents durant 5 ans, elle est aujourd'hui bénévole dans une association, elle vient de passer son permis de conduire et prépare son brevet d'aptitude aux fonctions d'animateur (BAFA) en parallèle de sa formation d'auxiliaire de puériculture. Son objectif est notamment de pouvoir travailler auprès d'enfants sourds, alors même que ses grands-parents ont été affectés d'une surdité en fin de vie. Rappelons qu'en 2015, Anne-Laure entame une deuxième terminale ES. Elle la prépare à domicile, « en retravaillant seulement les matières dont [elle] avait besoin pour le bac » et « aide pour soulager » la famille lors de l'installation de ses grands-parents, en perte progressive d'autonomie. La famille prend la décision de passer par le chèque emploi service universel (CESU) pour rémunérer l'investissement d'Anne-Laure auprès de ses grands-parents (2-3 h par jour, week-ends compris). Après l'obtention de son bac, en 2016, elle ne savait « pas trop encore ce qu'[elle] voulait faire » et s'adresse à la mission locale. En 2017, Anne-Laure s'engage dans un service civique au sein d'une association, tout en continuant d'aider ses grands-parents quotidiennement : « C'était génial [...] parce que j'ai pu faire les deux en même temps. » Toujours dans le souci de combiner son engagement d'aidante avec une autre activité rémunérée, l'enquêtée devient animatrice périscolaire les matins et les midis. Parallèlement, elle continue de s'investir dans l'association connue deux ans auparavant, en tant que bénévole cette fois-ci et « pour du soutien scolaire ».

Anne-Laure accumule ainsi une panoplie assez complète de compétences dans le domaine de l'aide à autrui, entre son rôle de proche aidante rémunérée puis ses engagements bénévoles et civiques dans le domaine de l'enfance. Se dessine là l'orientation professionnelle qu'elle choisit une fois sortie de

l'aidance, après le départ de sa grand-mère. Anne-Laure transfère ses compétences acquises bénévolement auprès des enfants en passant la première étape du BAFA avant de s'engager à la rentrée suivante, en 2020, cinq ans après le début de sa période de jeune aidante, dans une formation d'auxiliaire de puériculture : « C'est sûr, il y a eu un déblocage. » À travers cette orientation choisie, elle réalise à la fois un idéal personnel chrétien (Anne-Laure est pratiquante) et un objectif professionnel, celui d'exercer un métier qui lui permette « d'aider les autres. C'est précieux de pouvoir aider les autres ».

Elena est heureuse de nous rencontrer aujourd'hui à l'âge de 25 ans, plutôt qu'à 21 ans, parce qu'entre ces deux âges sa vie a radicalement changé, nous dit-elle. Elle a d'abord choisi de suivre des études de droit après un bac ES, aspirant à une carrière de magistrate ou de diplomate, avant de réorienter son projet. Son parcours accuse une bifurcation, tant du point de vue des études que du point de vue personnel, à l'âge de 22 ans. « Je suis passée du droit à... bah je suis entrée en école de commerce. Donc j'ai découvert le marketing, c'est complètement différent. Mais ça correspond plus à ma personnalité. » Elena suit ensuite une année en alternance pour se spécialiser dans le digital après avoir terminé sa licence de commerce. Elle accumule elle aussi, dans un autre domaine, des compétences et des connaissances qui peuvent paraître disparates, mais qu'elle met au service d'un projet bien concret qui contribue selon elle à créer « une cohérence totale de [sa] vie » : elle projette d'ouvrir un centre de santé destiné aux aidants, pour les aider à prendre soin d'eux-mêmes. Elle opère là un revirement. Alors qu'elle a grandi avec sa sœur, de sept ans son aînée (porteuse d'un handicap moteur et cérébral depuis la naissance), en séparant son monde social de son monde familial associé à celui du handicap, elle dit avoir aujourd'hui « intégré le monde du handicap » : ses amis, ses engagements et ses projets professionnels autant que sa vie conjugale (son compagnon présente une forme d'autisme) et familiale, sont désormais en lien avec le handicap.

« C'est ça, cohérence totale de, de ma vie... en fait de qui je suis, tout simplement, de... de mon passé, de tout ce que j'ai pu développer toutes ces années, puis de qui je suis profondément, qui aime beaucoup heu, je suis quelqu'un qui est très généreux et qui est beaucoup dans l'empathie de l'autre. [...] C'est là que moi je trouve ma satisfaction, c'est pas, comme on pourrait penser vu que je sors d'une école de commerce, c'est pas de gagner des mille et des cents, c'est pas ça qui me satisfait du tout... C'est plutôt le contact vers l'être humain et vers l'autre. » (Elena, 25 ans.)

Elena semble s'épanouir en laissant s'exprimer ce qu'elle appelle sa « fibre sociale », dans l'humanitaire ou des associations, expériences qui complètent sa formation marquée par de multiples expérimentations.

« J'ai fait beaucoup de stages lors de mes études où j'ai pu heu... me prouver à moi-même que j'étais capable de découvrir des nouvelles... des nouveaux métiers, comme par exemple du marketing, j'étais... à dix mille lieues de là ! » (Elena, 25 ans.)

Toutes ces expériences sont potentiellement mobilisables pour son projet sur lequel elle commence à travailler.

« J'ai d'autres projets, comme... J'aimerais bien ouvrir un centre pour les aidants, en fait de regrouper en fait tout ce qui est psychologues, rééducation... et y avait un troisième point, je m'en souviens plus. Parce que je sais à quel point c'est compliqué pour les aidants de se dégager du temps pour la rééducation, pour prendre soin de soi. [...] Tous âges confondus ouais, c'est pas sélectif du tout. [...] J'ai rencontré des acteurs de... du monde de la santé, par exemple, qui forment les directeurs des hôpitaux. Donc je me dis qu'il pourrait aussi y avoir des contacts au niveau de la santé. Après j'essaye de trouver au niveau du département. Comment, comment essayer de les sensibiliser et puis voir si y aurait des terrains de disponibles, ou... c'est les deux premières pistes que j'ai pour l'instant, et puis aussi éventuellement contacter les assureurs, des assurances, qui je sais, elles, sont très friandes de financer des projets. De tels projets. » (Elena, 25 ans.)

Zoé et Ariane, respectivement âgées de 18 et 21 ans, ont toutes les deux un frère aîné ayant été diagnostiqué schizophrène. Elles sont toutes les deux des élèves brillantes. Ariane a une trajectoire en ligne droite. Elle a grandi et traversé sa scolarité alors que son frère avançait dans la maladie et le handicap. Zoé, quant à elle, a grandi avec, puis séparée de son frère, avant de le retrouver et qu'il connaisse sa première « crise ». L'écart d'âge entre frère et sœur étant moins grand dans son cas, Zoé est de fait devenue aidante plus tard. Ces deux jeunes filles rencontrées dans l'enquête ont en commun de s'interroger sur leur rôle de sœur dans le cas précis de la maladie psychique qui perturbe les relations et la personnalité de leur proche, avec qui l'une comme l'autre entretenaient et voudraient pouvoir encore entretenir des relations très fortes. Elles font l'une et l'autre des recherches pour comprendre comment se positionner et sont très claires sur la porosité entre leur situation personnelle et leurs aspirations professionnelles.

Ainsi, Zoé, qui prépare aujourd'hui un diplôme d'éducatrice spécialisée, métier proche de celui de son père (cadre dans une association du secteur social), utilise ses connaissances acquises en formation pour analyser la situation familiale. Dans le cadre de sa formation d'éducatrice spécialisée, elle réalise au moment de l'enquête un stage dans une association prenant en charge, à travers divers dispositifs, des personnes souffrant de troubles psychiques et maladies mentales. Cette résonance entre sa vie privée et sa vie professionnelle est à la fois consciente et choisie :

« Dans le sens où je me dis : professionnellement c'est quelque chose que j'aime et dans ma vie personnelle ça peut aussi m'apporter beaucoup de choses, et le fait que j'aie ce contact personnel avec Max, ça peut aussi être un plus dans mes pratiques professionnelles. [...] Je pense que dans mon caractère de toute façon et dans ce que je suis, de toute façon, c'est... J'ai envie de base d'aider les autres, d'être utile, de me légitimer on va dire. » (Zoé, 18 ans.)

Son « idéal » serait d'animer des ateliers d'art-thérapie qui feraient le lien avec son bac option design et sa pratique des arts plastiques.

Ariane, de son côté, envisage de mettre à profit son expérience personnelle dans son futur métier, qu'elle voit dans un hôpital psychiatrique ou dans le pilotage politique des soins. Elle est pour l'heure en année de césure et effectue un stage en hôpital psychiatrique. Son projet a bifurqué à l'occasion de son éloignement, lors du confinement, alors qu'elle entamait une année d'Erasmus. Avec la situation qui devient plus complexe pour son frère de 8 ans son aîné (qui vit avec leurs parents), il lui est de plus en plus difficile de rester dans l'inaction, à distance. Au point de revoir son projet de fond en comble. Ce n'est plus le désir d'être journaliste, « pour dénoncer les injustices, les inégalités », qui l'anime : « En fait je supporterai pas de dénoncer des choses et de pas agir. » Elle projette un master en politiques publiques de santé. C'est le secteur de la psychiatrie qui l'intéresse, mais elle voit bien ce qui pourrait poser problème : « Je me pose la question : est-ce que c'est pas un peu énorme comme vocation ? » En tout cas, pour l'instant, elle préfère ne pas faire état de sa situation personnelle et de la maladie de son frère dans les sphères professionnelles ou de préprofessionnalisation (stages).

« Je me suis dit que j'avais peut-être pas intérêt à prendre cette voie-là, politiques publiques en santé, parce qu'effectivement j'étais trop impliquée et depuis, ça va, parce que je me suis rendu compte que j'étais capable de faire abstraction de tout ça et que ça me rendait pas moins bonne que les autres, au contraire, j'ai l'impression de comprendre plus certaines choses, ou en tout cas de le faire avec plus d'empathie, c'est plutôt ça. » (Ariane, 21 ans.)

Selon Ariane, la situation de son frère a eu une influence sur son propre parcours.

« Je l'ai un peu fait vivre à travers moi. Je pense que j'ai pris des traits de caractère de lui, mais tout en étant assez différente. [...] J'ai l'impression que toute ma vie s'est un peu construite autour de mon frère. Et même

encore aujourd'hui je me rends compte, au niveau professionnel, c'est encore autour de mon frère, quelque part. » (Ariane, 21 ans.)

Comme Elena et Ariane, Agathe, 21 ans, souhaite prendre place dans la création ou l'animation de l'action publique. Après sa licence en sciences économiques et sociales, elle a pris une année pour exécuter un service civique au sein d'un programme alliant solidarité et environnement. Elle termine actuellement un bachelor environnement dans l'enseignement privé où elle ne peut plus prétendre à la bourse dont elle bénéficiait à l'université. Elle prévoit ensuite de poursuivre ses études supérieures.

« J'aimerais bien faire un master qui relie les deux : développement durable pour faire de la socio en même temps, enfin de la socio, ouais, pour relier les aspects sociaux et environnementaux. » (Agathe, 21 ans.)

Comme Elena et Ariane, elle accumule un certain nombre de diplômes qui servent une ambition profonde.

« À très long terme, j'aimerais beaucoup faire un métier, très utopique, mais j'aimerais bien monter une structure, un peu... enfin un peu... orientée protection de l'enfance un peu, genre... C'est utopique hein, mais je le dis quand même, avec un pôle protection de l'enfance tout ça, et un pôle insertion par les métiers du développement durable. » (Agathe, 21 ans.)

Elle aussi cherche à articuler ses aspirations avec la continuité de l'aide à sa sœur :

« Et voilà j'aimerais bien faire un truc comme ça et... et idéalement, lier aussi un petit truc avec le handicap parce que j'aimerais bien savoir, dans ma vie, qui s'occupe de ma sœur et garder un œil sur ça, et du coup si je peux l'avoir près de moi, ben c'est plus pratique. » (Agathe, 21 ans.)

La plupart de nos interlocutrices ne nous ont pas parlé des professionnels intervenant à domicile, certaines s'y référant en termes peu élogieux, tandis que pour d'autres, au contraire, une ou des professionnelles ont été une source d'inspiration dans le choix de leur orientation. Ce sont alors moins des professionnelles de l'aide que du soin qui sont évoquées par les jeunes rencontrées.

Par exemple, Clotilde, en dernière année de kiné à 23 ans, a choisi cette orientation inspirée par la kiné qui venait à domicile s'occuper de son père et qui avait aussi accepté de la prendre en stage en troisième : « De toute façon, à chaque fois qu'elle venait à la maison, je regardais bien ce qu'elle faisait. » Ou encore Sophie, aujourd'hui 24 ans, qui a entamé trois années de formation service aux personnes et aux territoires (SAPAT) après le collège, durant lesquelles elle multiplie les stages, notamment en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Ce choix d'orientation (vers l'aide et l'accompagnement d'autrui) n'est pas un hasard.

« J'ai voulu m'orienter vers les métiers d'aide à la personne parce que mes parents étaient âgés par rapport à la norme on va dire, c'est-à-dire que ma mère a aujourd'hui 62 ans et mon père a 74 ans. Et donc j'avais pensé à faire ce métier déjà parce que quand j'étais au collège je ne savais pas du tout ce que je voulais faire et j'avais vu plusieurs personnes dans l'orientation, etc., et ils m'avaient dit que le service à la personne c'était un bon débouché et qu'il y avait beaucoup de travail, et ça m'avait plu dans le sens où je m'étais dit que je vais savoir beaucoup de choses sur les personnes âgées, je voudrais, je pourrais savoir des choses, comment réagir s'il y a un problème, etc. » (Sophie, 24 ans.)

Mi-2017, Sophie obtient son bac pro. Mais alors qu'elle s'apprête à basculer complètement vers l'emploi, elle apprend que sa mère est atteinte d'un cancer du poumon : « Je ne pensais plus du tout au travail, justement à cause de la maladie, et je suis retournée chez elle pour rester avec elle. » Durant deux ans, elle se concentre sur l'accompagnement de sa mère. Après deux ans d'aide « à plein temps » auprès de celle-ci, Sophie trouve rapidement un travail et s'engage dans l'aide à domicile d'une personne âgée.

Comme Sophie, Marine s'est consacrée à aider un de ses parents, ici son père, juste à la fin du lycée, pile au moment où elle n'était « pas censée l'aider, mais plutôt aller faire des études ou trouver du travail ».

« Je voulais aller à l'université. Et heu... Le problème, c'est que, l'université, il fallait payer l'entrée. Donc, aujourd'hui ou même avant, c'était pas grand-chose si on avait des parents qui travaillaient ou qui faisaient attention... C'était 180 € l'entrée, on va dire. Et j'avais le droit au CROUS, et à la bourse. Mais voilà, on n'avait pas vraiment d'argent pour payer ça. Disons qu'il y avait d'autres obligations. Et sachant qu'il y avait ça derrière, bah je me suis dit : "Bah ça sert à rien en fait. Si je vais faire mes études et que je dois être tout le temps coincée là pour obligation, je vais jamais y arriver." Moi-même j'ai baissé les bras au bout d'un moment. » (Marine, 26 ans.)

Il faudra attendre deux ans qu'une infirmière de l'hôpital (chargée des piqûres d'insuline pour le père) alerte Marine sur sa situation :

« Elle m'a dit : "C'est pas normal que tu sois toute seule à gérer ça." J'ai fait une réclamation pour avoir de l'aide [...]. Et donc certaines choses se sont mises en place tout doucement : d'abord des infirmières à la maison, puis après de l'aide à domicile. » (Marine, 26 ans.)

Pour Marine, cela a été « un grand soulagement. Ça a fait du bien d'avoir quelqu'un derrière quand même pour gérer tout ça ». À travers ces différentes professionnelles, Marine trouve également « des personnes extérieures à qui parler parce que, pendant que tous [les amis] faisaient leurs études [elle] était toute seule à la maison ». Quelques mois plus tard, une assistante sociale, « presque une grande sœur » (qui a notamment géré le passage à la retraite du père), et une curatrice (« une femme assez vieux jeu ») sont venues compléter l'accompagnement « global » du père et de sa fille. Il y a quatre ans, Marine quitte sa ville d'origine et exécute un service civique dans une association dédiée à l'accompagnement des personnes âgées et y trouve sa voie : « Ce qui s'est révélé, c'est que j'aime bien donner de ma personne. J'aime bien aider les gens. » Aujourd'hui, à 26 ans, elle est bénévole dans deux associations, l'une dédiée aux personnes âgées, l'autre aux jeunes aidants. Intérimaire, elle aspire à trouver « un métier stable où [elle] pourra aider les gens [notamment] les aidants qui ont subi la même chose qu'[elle] ». Avec la pandémie de Covid-19, « les offres d'emploi dans ce qui [lui] plaît se sont fermées » et son objectif prioritaire est de trouver « un boulot dans ce qui marche le mieux en ce moment, tout ce qui pourrait faire un salaire ». Elle s'inquiète aussi de sa crédibilité sur le marché du travail, car la période d'aidance a créé un trou dans son CV alors qu'elle est l'antichambre de son choix professionnel.

« Entre mes 18 et 22-23 ans, j'aidais mon père. Et quand on voit mon CV, on voit mon bac en 2012-2013 et après bah on voit qu'il n'y a rien eu. [...] Dans un entretien, à quel moment on dit qu'on a été jeune aidant et qu'on leur explique tout ? Ils peuvent très bien dire : "Elle a juste eu la flemme d'aller travailler ou de faire des études." » (Marine, 26 ans.)

Comme Marine, pour Emma, aujourd'hui âgée de 30 ans, c'est l'idée de trouver rapidement un emploi qui détermine en partie son choix d'orientation. Aidante de son père depuis l'adolescence, Emma s'est toujours projetée dans une scolarité courte qui lui permettrait d'entrer rapidement sur le marché du travail, dans un secteur qui embauche. Diplômée d'un CAP petite enfance, elle est aujourd'hui ATSEM, un métier qu'elle a choisi après l'avoir découvert lors de son stage de troisième. Après le collège, elle entre en maison familiale et rurale (MFR) et passe un brevet d'études professionnelles (BEP) services aux personnes :

« Je n'étais pas très studieuse, je ne voulais pas faire de très longues études. [...] Donc, forcément je me suis dirigée vers cette voie-là. On m'avait dit qu'il y avait plus de débouchés qu'en CAP. Et je me suis dit : "Ce n'est que deux ans, deux semaines à l'école et deux semaines en stage, c'est juste ce qu'il me faut." » (Emma, 30 ans.)

Son parcours scolaire et son insertion témoignent, tout comme les conseils reçus par Marine, d'un fléchage des jeunes filles engagées dans des parcours professionnalisant vers les métiers d'aide, qui renforce une naturalité du comportement d'aidance chez les filles comme nous l'avons vu *supra*. Dès

ses stages, elle se dirige vers le secteur de la petite enfance, les écoles maternelles plus précisément. Son objectif est alors d'obtenir son diplôme et de travailler au plus vite. Un souci de santé la contraint à reporter son plan initial et, durant un an et demi, Emma est ouvrière, trieuse de verre dans l'usine où travaillait sa mère.

« Après j'ai repris mes études en petite enfance parce que ce que je faisais là, ça abîmait la santé, à faire toujours les mêmes mouvements répétitifs... [...]. Du coup, c'était soit je continuais et je ne pouvais plus me servir d'un bras dès 30 ans, soit j'arrêtais et je me reconvertissais. » (Emma, 30 ans.)

On voit bien comment certaines jeunes se projettent ou s'engagent dans des secteurs professionnels inscrits dans une forme de continuité par rapport à leur socialisation familiale marquée par un rôle d'aidante. Dans ces cas-là, c'est moins le niveau de diplôme qui rassemble nos enquêtées que la transformation de leur expérience en compétences professionnelles. Ici, cette continuité est clairement consciente et plutôt vécue comme un avantage. Pour d'autres, ce lien entre jeune aidance dans la vie familiale et métier d'aide semble vécu comme une tentation qu'il vaut mieux mettre à distance.

Dans ce cas encore, comme l'exprime par exemple Sarah, 19 ans, cette expérience « impacte tous les choix que tu fais dans ta vie ». Seconde d'une fratrie de quatre enfants, dont l'aînée est polyhandicapée, Sarah aspire à fonder une famille et poursuivre sa formation en relations internationales au Canada en vue de devenir diplomate. Au lycée pourtant, Sarah choisit la filière économique et sociale, « pour le côté social, parce que les parents étaient hyper impliqués dans la vie associative de tous les établissements de la sœur ». Après l'obtention de son bac ES, elle entame une première année dans une école de commerce solidaire et de développement durable, « très tournée humanitaire [...] pour aider les autres ». En cours de route, elle estime que ses choix d'orientation depuis le lycée ont été faits « justement parce que [qu'elle était] aidante ». « Après un gros travail sur [elle]-même », elle change de voie pour s'engager dans les « relations internationales » (« quelque chose qui allait me plaire à moi »). Sa formation est payante (7 500 €/an). Boursière, elle tire aussi des revenus d'un emploi à la bibliothèque qu'elle exerce depuis plus d'un an, durant les week-ends et les vacances scolaires, « un métier qu'elle aime beaucoup ».

Comme Sarah, Louane, qui a 18 ans, a dans un premier mouvement envisagé une orientation finalement écartée pour sa trop forte résonance avec son histoire familiale. Elle qui estime avoir pris la place de psychologue auprès de sa mère envisage un temps une formation en psychologie, faisant un lien avec ce rôle qu'elle tient depuis plusieurs années chez elle, pour y renoncer rapidement.

« C'est des choses que j'aime bien faire par passion, mais je me suis dit "travailler là-dedans, ça va être trop dur". [...] Avec ce que j'ai vécu, je ne me sens pas d'aider des gens et d'écouter des gens. » (Louane, 18 ans.)

Après l'obtention d'un bac S mention « Très bien », Louane, scolairement précoce, songe à passer une première année commune aux études de santé (PACES), « la suite assez logique quoi ». Mais elle estime que ce choix aurait été fait pour de mauvaises raisons, « pour l'argent, pas parce que la médecine me plaisait ». Elle s'oriente finalement « de manière un peu aléatoire » et choisit la faculté pour étudier la langue arabe : « Je voulais faire une langue un peu originale. Là, l'alphabet est un peu original, donc voilà. » Louane aspire à passer un master, même si elle doute de sa capacité à maîtriser « l'arabe de manière courante. On verra bien ». Elle a aussi découvert avec l'armée un monde ordonné par la « rigueur », la « discipline » et « une vraie hiérarchie », bref un cadre « nécessaire » qu'elle estime ne pas avoir trouvé au sein de sa famille, et a décidé de s'y engager en tant que réserviste.

Laura, 18 ans, est, au moment de faire ses choix pour l'avenir dans une démarche plus hésitante quant à sa prise de distance avec son rôle de jeune aidante. Elle est inscrite en 1^{re} année de BUT carrières sociales et se voit professeure des écoles. En tout cas c'est son idée directrice.

« C'est vraiment une idée de départ, après je vais voir sur quoi je peux déboucher ou pas, mais, moi, mon public que je vise depuis toujours, c'est vraiment les enfants. » (Laura, 18 ans.)

En même temps, les différentes professions qui intègrent « la dimension du handicap » exercent sur elle une certaine attirance dont elle se méfie.

« Je me pose la question du handicap parce que ça m'intéresse énormément en fait. Et je me rends compte que j'ai toujours eu un lien par rapport à ça et ça a toujours été très naturel pour moi. Donc je m'intéresse à cet aspect-là. J'aimerais faire mon premier stage, par exemple, auprès des personnes en situation de handicap. » (Laura, 18 ans.)

Elle rejette cependant l'idée d'aller vers des métiers d'accompagnement :

« Le vivre en plus de mon quotidien je pense que ce serait vraiment une surcharge psychologique, émotionnelle. » (Laura, 18 ans.)

Pourtant, Laura s'investit dans l'une des trois associations de malvoyants que fréquente sa mère :

« En principe c'est deux fois par semaine maximum. On se retrouve, on partage un moment de marche, en fait, en groupe. Donc il peut y avoir des personnes âgées, jeunes, malvoyantes, non voyantes. » (Laura, 18 ans.)

Elle s'y rend régulièrement et est même devenue accompagnante d'une personne rencontrée là-bas :

« J'aime beaucoup en fait être dans l'accompagnement des autres et dans l'échange tout simplement. Et c'est d'ailleurs à travers une association que ma mère a rencontré un ami en commun. C'est une personne âgée pour moi. C'est devenu finalement un grand-père que je n'ai plus. [...] Donc cette personne elle est, elle est devenue aveugle du coup, pareil, ça m'arrive de l'accompagner à des endroits ou des lieux parce que j'ai l'habitude en fait d'accompagner, d'être accompagnante au quotidien. Donc je sais comment faire, je sais comment parler, dire, ne pas dire. Ça reste important quand même dans l'accompagnement. » (Laura, 18 ans.)

Ainsi le discours de Laura oscille entre volonté de diversifier son expérience et de s'affranchir de l'aidance, émotionnellement difficile, tout en revendiquant une aptitude particulière pour l'accompagnement.

Comme elle, un certain nombre de jeunes rencontrées se trouvent ainsi prises dans une tension entre expérimenter des sphères éloignées et poursuivre dans la voie de l'accompagnement qu'elles ont connu depuis le jeune âge. Cette tension s'illustre par une forme de rejet de certaines aspirations, à fuir pour ne pas s'inscrire dans une continuité de l'aidance, tout en valorisant ce rôle lui-même.

D'autres jeunes en revanche, investissent des champs très éloignés des métiers d'aide et de proximité aux personnes sans avoir, apparemment, dû résoudre un conflit intérieur. D'après leur discours, leur choix d'orientation n'est pas spécifiquement conçu pour s'éloigner de l'aide. Cependant, on constate que cela concerne des jeunes qui s'engagent dans un mouvement pour une meilleure (re)connaissance des jeunes aidants, la plupart du temps à travers des associations dédiées aux jeunes aidants. C'est le cas pour six jeunes de l'enquête, encore très jeunes (moins de 20 ans à une exception près), elles commencent tout juste leur parcours post-enseignement secondaire et ne sont pas encore très fixées quant au métier qu'elles exerceront plus tard. Globalement, les jeunes de l'enquête entrant tout juste

dans les études supérieures sont assez confiantes dans leur avenir professionnel⁴⁹ ou dans les possibilités qui s'ouvriront pour elles.

Léna, qui a 18 ans, suit actuellement une deuxième année de formation en école d'art et prépare en trois ans un diplôme national des métiers des arts et du design (DNMADE). L'orientation vers ce diplôme récemment créé ne vient pas d'une aspiration de longue date. Le choix s'est opéré lorsque Léna était en terminale L, spécialité cinéma-audiovisuel. Cette formation lui plaît, même si elle n'est pas sûre d'en faire son métier, elle est confiante dans le fait que d'autres opportunités de formation viendront ensuite : « C'est pas grave si je fais ces études et que j'en fais pas mon métier [...]. Y'a plein de trucs autour, de choses après quoi. »

Si Léna se concentre pour l'instant sur ses études, elle ne cache pas ses aspirations musicales. Forte d'une solide formation classique au conservatoire de musique qu'elle poursuit toujours, elle s'est lancée dans des essais de chanteuse et de production de musique avec son petit ami. Elle ne sait pas encore ce qu'elle va faire, mais ne s'en inquiète pas pour l'instant : « En fait, y a trop de choses que j'aimerais faire ! Peut-être pas trop, mais pour le moment, là, je peux pas tout faire. [...] De toute façon y a encore le temps. »

On sent de fait plus l'intention d'obtenir un diplôme qu'une réelle motivation pour un métier. Les choses se posent un peu différemment dans le cas de Fatoumata, 19 ans, qui n'a cependant pas encore réussi à trouver une formation après son bac. C'est la deuxième rentrée où elle cherche un employeur pour s'inscrire dans une formation en alternance. Fatoumata s'est d'abord orientée vers un BTS gestion de PME-PMI en alternance. Cependant, n'ayant pas trouvé d'entreprise, elle n'a pu suivre cette formation. Elle a alors travaillé au service facturation d'une enseigne de meubles. Un an plus tard, au moment où nous la rencontrons, elle cherche à nouveau une formation, cette fois en ressources humaines, domaine qui l'intéresse davantage que celui de la gestion, même si son désir profond est de travailler dans la décoration. Elle est en contact avec la mission locale et cherche également de son côté, entre aspiration aux métiers liés à la décoration d'intérieur et métiers réputés avoir des débouchés. Son projet est celui d'obtenir « un maximum de diplômes » : « Mais pas trop, parce que sinon les patrons, ils veulent pas de nous non plus, si on a trop de diplômes [mais] c'est mal parti pour avoir beaucoup de diplômes, là. »

Hugo, seul garçon de l'enquête TraJAid, suit des études en acoustique et vibrations après l'obtention de son bac option sciences de l'ingénieur. Cette orientation s'est faite par le biais de Parcoursup : « Mon 4^e vœu a été accepté. »

C'est aussi Parcoursup qui a poussé Manon à prendre une décision. À 17 ans, bac ES en poche, elle choisit un BTS gestionnaire de PME-PMI.

« En fait, je cherchais ce que je voulais faire comme études, et du coup j'étais avec ma mère et elle a ouvert le livre de Parcoursup et elle a dit : "Tiens y'a ça, regarde ça a l'air cool." J'ai regardé, j'ai dit : "Ah ouais, ça a l'air cool. Ben allons-y !" Et voilà. » (Manon, 17 ans..)

Manon choisit cette formation en alternance pour pouvoir faire ses études en toute indépendance : elle a trouvé un employeur qui lui fournit un logement et couvre ses frais de transport. Une « solution miracle » selon elle. Si elle se plaît dans son travail et sa formation, elle y est venue de manière

⁴⁹ Comme la moitié (53 %) de la génération entrée en classe de sixième en 2007 qui se déclaraient, à l'âge de 18-19 ans, plutôt optimistes pour leur avenir professionnel. Un sur cinq (21 %) se déclarait plutôt inquiet, les autres ne se prononçant pas (Caillé *et al.*, 2017).

improvisée et ne fait « aucun plan ». Elle avance « au jour le jour », car elle a « appris malgré [elle] que tout peut arriver ». Y compris des opportunités :

« Je projette rien du tout ! [l'rires] C'est tout ce que je peux vous dire. J'en sais rien du tout. [...] Je verrai, selon les opportunités qui s'offrent à moi... voilà, je sais pas du tout, parce que la vie m'a appris malgré moi qu'on ne sait pas du tout de quoi demain est fait, donc je sais... donc en général je prévois rien. Je vois au jour le jour. J'arrive pas pour le moment à me projeter. » (Manon, 17 ans.)

Camille, 19 ans, a au contraire choisi de faire une licence d'histoire (elle est actuellement en deuxième année), après son bac professionnel métiers de la mode, un choix en rupture avec l'avenir qui se dessinait pour elle depuis toute petite dans le stylisme, milieu qui l'a déçue lors de ses stages. Elle se retrouve alors en porte-à-faux vis-à-vis de ses professeurs et de ses parents qui ne comprennent pas cette bifurcation alors qu'elle réussit dans sa voie et qu'elle n'a pas de projet précis.

« Donc je me suis dit : "Je veux pas du tout faire ça." Après, comme y avait en plus ma dépression, de toute façon, je me sentais de rien pouvoir faire, j'ai pensé à prendre une année sabbatique, parce que je me suis dit "si je m'arrête maintenant je reprendrai pas", donc je peux pas m'arrêter. Et donc du coup j'ai commencé l'année de terminale en ne sachant absolument pas quoi faire de ma vie. [...] du coup, je me suis dit "bah, la fac c'est bien". Comme j'ai pas d'idée en tête je vais pas partir faire un BTS et heu... donc l'histoire ça m'a toujours passionnée [...] du coup je me suis dit : "Bah, je sais pas ce que je veux faire, je vais pas arrêter mes études, donc pour ma propre culture générale je vais faire une licence d'histoire, comme ça au moins je vais sortir heu... je serai plus intelligente ! Mais voilà, j'aurai un bac+3." » (Camille, 19 ans.)

Camille n'a pas d'idée précise sur son devenir professionnel, elle voudrait « faire quelque chose d'utile en fait. De pas juste aller dans un bureau, de taper des dossiers, de rentrer chez [s]on [père], [elle a] vraiment besoin de faire quelque chose d'utile ». Elle aussi aimerait bien partir au Canada⁵⁰ :

« Si vraiment, là, je parle dans le présent, l'année prochaine, j'aimerais bien partir en Erasmus, peut-être au Canada, faire un semestre. Ça c'est un projet qui me tient vraiment beaucoup à cœur, mais bon avec le Covid, je sais pas trop si ça va pouvoir se faire. » (Camille, 19 ans.)

En même temps, elle cherche à articuler ses études avec des engagements associatifs :

« Et de plus en plus, là je suis là, je révise mes cours, je vais passer mes partiels, et je me dis : "Mais c'est pas ça que je veux faire de ma vie, je veux aller nettoyer les océans, je veux aider les gens dans le besoin." Enfin j'ai vraiment ce besoin qui grandit de faire quelque chose d'utile. Pour les autres, pour moi, pour la société si je puis dire, mais vraiment d'avoir l'impression d'être utile. » (Camille, 19 ans.)

Marie-Claire, la plus âgée à 24 ans de ce groupe qui réunit des jeunes autour d'un parcours de formation apparemment dissocié du vécu de jeune aidante, termine actuellement ses études et vient de trouver un stage dans un office du tourisme dans le cadre de son master 2 communication. L'année du bac, son beau-père, qui l'élève comme sa fille, est atteint d'un cancer généralisé. Partie pour une licence à près de 300 km de chez elle, Marie-Claire revient au bout de quelques mois. Elle choisit alors un BTS de tourisme dans une ville plus proche de la maison où elle habite la moitié du temps. Tous ses stages, elle les choisit à proximité du foyer familial. « C'était pas facile pendant les études de penser à son avenir. » Elle valide pourtant un master 2 tourisme avant de se spécialiser en master 2 communication. Elle a aujourd'hui une assez bonne idée de ce qu'elle veut faire :

« Dans l'idéal, j'aimerais être chargée de marketing communication dans le tourisme, on verra si je trouve dans ce secteur, mais c'est ce que je voudrais faire et j'ai déjà trouvé un stage là-dedans, donc c'est une bonne étape. » (Marie-Claire, 24 ans.)

⁵⁰ Destination qui attire plusieurs de nos enquêtées.

C'est en fait en cherchant un stage qu'elle a connu une association de jeunes aidants, dans laquelle elle ne fera pas son stage, mais où elle souhaite s'investir pour communiquer sur son vécu de jeune aidante.

Dans notre population d'enquête, on voit ainsi se dessiner un groupe de jeunes qui ne se destinent pas à des métiers d'aide, du soin ou de l'éducatif, mais qui sont en revanche investies dans une démarche de témoignage de leur vécu de jeune aidante, après mise en contact avec une association dédiée. De cette façon, elles continuent à faire vivre socialement cet aspect de leur vie, tout en investissant d'autres sphères et aspirations d'avenir. Comme si cet investissement associatif leur permettait de résoudre une tension entre aspirations, rupture ou continuité de l'aidance.

Trois types de parcours se dégagent ainsi : les jeunes qui font un lien entre leur avenir professionnel et leur socialisation d'aidante, les jeunes qui voient ce lien comme une tentation à fuir et les jeunes qui concilient témoignage sur leur expérience d'aidante, se laissent du temps et se consacrent à des études apparemment éloignées de leur socialisation par l'aidance familiale. Néanmoins, certaines jeunes de l'enquête se situent dans les interstices de ces trois types de parcours.

Nora, âgée de 21 ans, coche en fait toutes les cases à la fois. Elle rejette les métiers d'aide, investit un champ apparemment sans lien avec la question de l'aide et/ou du handicap, qu'elle relie pourtant très clairement à son rôle d'aidante auprès de son frère autiste. C'est d'ailleurs la possibilité de rester à proximité de celui-ci qui guide ses choix. Nora a passé un bac L « parce que déjà [elle] aime pas les maths [rire] », mais aussi parce qu'elle estime, « par rapport à son frère », avoir été très tôt dans « la parole et la communication », deux éléments plus prégnants, selon elle, que dans les filières S et ES. Comme dans d'autres parcours évoqués, Nora s'est d'abord imaginé devenir puéricultrice pour s'occuper d'enfants autistes. Mais elle témoigne d'une prise de conscience de « sa propre personne » (« à la fin du lycée je dirais »), où il s'agit de ne pas confondre sa vie avec celle d'Omar, de ne pas mélanger « sa vie personnelle avec sa vie professionnelle ». Finalement, après un essai non concluant en licence de droit (« ça me prenait trop de temps »), Nora change de direction et s'inscrit en première année de licence spécialisée en espagnol. La communication est le fil conducteur de son parcours scolaire, de même qu'elle est un élément central de sa formation actuelle. Et elle n'est pas sans lien avec le rôle qu'elle tient auprès d'Omar, d'abord parce que celui-ci ne s'exprime que par gestes (« J'ai appris à communiquer avec lui, à le comprendre ») ; ensuite parce qu'elle a été, comme cela a été dit, la médiatrice entre son frère et le monde extérieur : « Je suis son porte-parole [...] sa voix pour lui. ». C'est ainsi que Nora, au fil des ans, aurait développé sa « sociabilité » et un certain sens de la communication selon elle.

On voit donc comment les orientations des jeunes aidantes en fin de scolarité, que ce soit pour entrer dans une profession ou s'engager dans des études, se jouent dans une tension entre continuité et rupture par rapport à leur socialisation. L'une de nos enquêtées vient nous rappeler que cette tension peut parfois être particulièrement difficile à résoudre. En effet, Aurélie, 22 ans, qui se passionne pour la musique, vit de plein fouet les répercussions de son rôle d'aidante auprès de sa sœur. Un rôle dont elle a voulu se défaire tout en se disant « je serai aidante toute ma vie en fait ». Aînée de la sororie, Aurélie a terminé ses études en musicologie et espère trouver un métier en lien avec sa formation et sa passion, la musique. Sortie du domicile familial depuis quatre ans, elle estime néanmoins que son rôle quotidien d'aidante (auprès de sa sœur), a laissé des traces et qu'il n'est pas sans lien avec la dépression qui lui a été diagnostiquée récemment.

« J'en ai parlé avec la psychiatre de l'hôpital où j'étais. Et elle m'avait dit : "Mais vous avez déjà fait des tentatives ? Vous pensez à la mort ? Vous pensez au suicide ? ". Je lui dis : "Bah oui." Et elle m'a dit : "Qu'est-ce

qui vous retient à chaque fois ?" Ce qui me retient, c'est ma sœur. [Silence] Parce que, heu... Bah parce que je sais pas comment elle serait si je mourais, comment elle le comprendrait... » (Aurélie, 22 ans.)

Elle aspire à un poste de responsable d'accueil dans une structure artistique, musicale de préférence. Pour l'instant, elle exerce le métier d'animatrice périscolaire depuis quelques mois, « un job alimentaire [...] en attendant que Isla conseillère Pôle emploi [l']aiguille pour la suite ». Elle évoque un manque de soutien et de reconnaissance, du côté de ses parents en particulier, qui aurait joué sur la confiance qu'elle n'est pas parvenue à placer en elle-même. Ayant aujourd'hui obtenu sa licence et terminé ses études, elle imagine des alternatives pour échapper à une vie qui lui semble, à de nombreux égards, très contraignante familialement : « Je pense au Canada, au moins on me laissera tranquille, mais pas plus de deux ans, il y a ma sœur ». Elle projette également de reprendre très bientôt la musique, car « elle [lui] fait du bien ».

On dégage ainsi trois grands types d'orientations scolaires et professionnelles :

- les jeunes qui font un lien entre leur socialisation de jeune aidante et le métier visé. Celles qui s'orientent dans une filière aboutissant précisément à un métier vers autrui (aide, soin, éducation), avec une distinction entre les jeunes qui passent par des formations courtes, souvent guidées par des contraintes économiques ou des effets de socialisations scolaires et les jeunes qui passent par des formations plus longues (kiné, éducatrices spécialisées, enseignement adapté). Un sous-groupe est constitué de jeunes qui se lancent dans des études et accumulent des diplômes dans un but qui se précise au cours des études. Elles préparent des diplômes pour expérimenter et se donner du temps plutôt que des diplômes formant à un métier. Elles amassent diverses compétences qui prennent une cohérence tandis que se précise le projet professionnel, dirigé vers la création d'une action publique (services, politiques) ;
- les jeunes qui mettent à distance des aspirations qui pourraient par trop mobiliser des émotions vécues dans leur rôle de jeune aidante. Elles investissent des sphères qui laissent encore ouvert le choix de la continuité ou de la rupture ;
- les jeunes qui se lancent dans des filières apparemment sans lien avec leur socialisation de jeune aidante, laquelle continue néanmoins à travailler leurs parcours à travers leur volonté de témoigner, via des associations du secteur notamment.

Les études et les diplômes sont aussi, pour celles qui le peuvent, le moyen de se donner du temps. Au sortir du lycée, les jeunes aidantes sont relativement optimistes quant à l'ouverture des possibles dans le futur. Pour d'autres, ce temps est déjà compté et c'est le sésame vers le marché du travail qui compte.

On note ainsi, selon les parcours, une continuité recherchée ou simplement constatée, une rupture revendiquée, une tension résolue par la sphère de l'engagement, mais des transitions plus complexes pour certaines. Avant l'emploi, ou à travers lui, c'est aussi l'autonomie résidentielle qui est recherchée.

Autonomie résidentielle

En France, l'autonomie résidentielle est un marqueur important de la prise d'indépendance des jeunes adultes. Cependant, cette étape de l'accès au logement autonome est le plus souvent elle-même le résultat de plusieurs étapes. « Ainsi le fait de quitter le domicile parental n'est qu'un indicateur imparfait de l'autonomie résidentielle » (Robert, Sulzer, 2020, p. 147). En effet, le départ n'est pas forcément définitif ni à plein temps. Suivant la classification des situations de logement vis-à-vis de la dépendance parentale

de l'enquête nationale sur les ressources des jeunes (ENRJ)⁵¹, qui donne une photographie de la situation des 18-24 ans fin 2014, nous parlerons de jeunes « cohabitantes » pour les jeunes restées au domicile parental, de « décohabitantes » pour celles qui vivent à plein temps au moment de l'enquête dans un autre logement, et de « semi-cohabitantes » pour celles qui vivent partiellement au domicile parental et partiellement dans un autre lieu.

Ensuite, l'accès au logement peut passer par diverses étapes, du logement étudiant au studio financé (au moins en partie) par les parents, la colocation ou l'emménagement chez son partenaire de couple. Suivant cette fois le parti pris de l'enquête Génération, réalisée par le Centre d'études et de recherches sur les qualifications (CEREQ)⁵², nous considérons qu'une jeune est en autonomie résidentielle dès lors qu'elle réside hors du domicile parental, qu'elle soit ou non soutenue financièrement par ses parents. Cependant, comme l'enquête Génération ne vise que les jeunes sortis du système éducatif alors qu'une part majoritaire des jeunes de l'enquête TraJAid sont étudiantes, il sera difficile d'aller très loin dans la comparaison.

Cette enquête du CEREQ nous renseigne néanmoins sur le dernier mois des études avant de basculer dans la vie active. Les jeunes qui terminent leurs études en 2010 habitent plus souvent hors du domicile parental à la fin de leurs études qu'en 2004 et 1998. « Le temps entre la fin des études et la première décohabitation est plus long pour la génération 2010 que pour les deux autres générations. De manière en apparence contradictoire, la génération 2010 a donc connu à la fois des décohabitations plus fréquentes en cours de formation initiale et une moindre autonomie résidentielle après cinq ans sur le marché du travail (moins de départs ou plus de retours au domicile parental) que les générations précédentes. » (Robert, Sulzer, 2020, p. 149.). Selon l'enquête du CEREQ, le départ du domicile parental à la fin des études est plus rapide pour les femmes et pour les plus diplômés, ce qui s'explique essentiellement par un âge plus élevé au moment d'entrer dans la vie active, d'une part, et davantage de mises en couple d'autre part. Le contexte du marché du travail influence en effet l'autonomie résidentielle au sortir des études. Le recul de l'accès à un emploi stable est ainsi un frein à la décohabitation, qui apparaît nettement à travers l'étude des parcours des générations étudiées. À cela s'ajoute un marché locatif peu accessible en raison de loyers élevés.

Lors de notre enquête, ces notions d'habitat autonome ont été fortement remises en cause par les confinements liés à la crise Covid, brouillant les frontières de l'autonomie résidentielle pour celles qui l'avaient franchie, au moins partiellement. Les jeunes ont ainsi pu vouloir revenir s'isoler avec leurs proches au foyer familial, montrant autant l'interdépendance entre les membres de la famille que le caractère provisoire et réversible de leur parcours résidentiel à cet âge de la vie.

Les 9 enquêtées cohabitantes (qui vivent à temps plein au domicile familial) sont toutes encore en cours d'études. Pour l'une d'entre elles, les études sont suspendues en raison de sa difficulté à trouver une entreprise pour s'engager dans une formation en alternance, alors même qu'elle pense que son avenir dépend du fait d'avoir « un maximum de diplômes » (Fatoumata, 19 ans). Les jeunes cohabitantes ne dépassent pas l'âge de 23 ans. Deux d'entre elles tirent des ressources d'un stage ou d'une formation en

⁵¹ L'Enquête nationale sur les ressources des jeunes (ENRJ) a été menée par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et l'Institut national de la statistique et des études économiques (l'INSEE) du 1^{er} octobre au 31 décembre 2014.

⁵² Qui étudie l'accès à l'emploi des jeunes sortis du système éducatif la même année, quel que soit le niveau ou le domaine de formation atteint, d'où la notion de « génération ». Le dispositif d'enquête prévoit que chaque génération est interrogée 3 ans, 5 ans, 7 ans, voire 10 ans, après la sortie du système éducatif.

alternance rémunérée entre 600 et 700 euros par mois. En outre, le membre de la famille en situation d'aider peut être aussi bien le père, la mère ou un frère ou une sœur. La cause de dépendance est également d'origines diverses. Trois des jeunes cohabitant avec leurs parents se déclarent en couple.

De plus, nous proposons de regarder comment ces jeunes cohabitantes se projettent dans le départ du domicile familial et comment leur rôle d'aidante participe, freine ou conditionne ce processus.

■ **Celles qui y pensent, mais...**

Laura, 18 ans, célibataire, en première année de BUT carrières sociales ne bénéficie pas de bourse et n'a pas d'emploi à côté de ses études. Sa sœur, âgée de 26 ans, a déjà quitté le foyer, terminé ses études et vit en couple. Laura vit avec ses deux parents, dont sa mère qui a un handicap visuel, dans une maison en centre-ville. Elle évoque en entretien un besoin d'indépendance et son départ à plus ou moins court terme, en s'appuyant sur le modèle de sa sœur qui a pris son indépendance avant elle.

« Parce que moi je suis majeure. Dans quelques années, je vais sûrement partir, faire ma vie, pour le travail, etc. [...] Comme ma sœur, j'essaierai d'être là quand il le faut. Mais vraiment, quand le moment sera venu, je vais me consacrer à moi quoi. Forcément, mais dès que je le peux et quand je peux, franchement, oui. [...] C'est dans ma nature, je suis comme ma sœur. À un moment donné, je vais devoir dire stop parce que je vais devoir faire ma vie, mes choix, mon indépendance, etc. C'est dans notre personnalité c'est dans notre nature et c'est surtout, c'est la vie quoi. » (Laura, 18 ans.)

Elle anticipe cette étape sans culpabilité, mais a réfléchi aux conséquences spécifiques qu'entraînera son départ et prépare ses parents à cette échéance, en particulier son père, qui selon elle, « n'a pas conscience du rôle qu'il doit avoir en fait au sein du couple. »

« Déjà je prépare mes parents psychologiquement pour dire je vais bientôt partir. C'est vraiment d'initier mon père, parce que mon père, ça doit être l'accompagnant en fait. [...] Il n'a pas conscience du rôle qu'il doit avoir au quotidien. Parce que mon papa, c'est vraiment une personne dépendante. [...] Je pense que d'ailleurs mon père prend conscience de ça de plus en plus parce que, dès que je lui ai dit que j'ai 18 ans, ça y est, je rentre à la fac. Enfin il a eu des des... , dans ses réactions j'ai vu qu'il bloquait, il commençait à voir que ça va bouger dans bientôt, voilà quoi. » (Laura, 18 ans.)

Laura essaie de transmettre à son père certains « automatismes », une série de gestes quotidiens et nécessaires pour qu'il puisse devenir « l'accompagnant » principal de sa femme, par exemple « remettre la chaise à sa place pour pas qu'elle se cogne. [...] J'essaie vraiment de l'initier par rapport à ça, parce que je pense qu'il n'a pas réellement conscience de la dépendance qu'elle va avoir ». Par cette initiation, notre interlocutrice espère préparer au mieux son propre départ du domicile familial. Pour l'heure, la mère et ses filles demeurent inquiètes :

« Parce que mon père ne sait toujours pas gérer les situations. Ma maman ça lui fait encore plus peur : "Moi, s'il m'arrive un truc, qui est-ce qui va gérer ? Parce que toi, tu ne seras pas là [...] ou moins disponible. Mon mari sera à côté de moi, mais il ne saura pas comment réagir ." [...] Toutes les trois, on essaie vraiment de lui donner le déclic, de lui dire "bouge-toi". » (Laura, 18 ans.)

Elle décrit finalement une double dépendance, de sa mère du fait de son handicap, de son père du fait qu'il ne participe pas à l'organisation familiale. Or, selon Laura, cette organisation a contribué à forger chez elle une forme de maturité et d'autonomie :

« Je ne sais pas comment dire, mais moi, en fait, j'ai appris à réfléchir toute seule, très autonome et très indépendante dans ma manière de penser, de réfléchir, je n'ai pas forcément besoin des autres pour arriver à une solution. Vraiment une maturité de vie, une personnalité et un caractère assez rares pour notre âge. Moi, on me l'a toujours dit, ma sœur, pareil. » (Laura, 18 ans.)

Léna, 18 ans, est quant à elle en deuxième année d'études post-bac, elle prépare un diplôme national des métiers d'art et du design (DNMADE). Elle vit dans une maison proche d'un centre-ville avec ses deux parents, sa sœur ainsi que son frère, porteur d'un handicap moteur. Le temps de trajet pour se rendre à l'école d'art alimente de manière concrète ses réflexions sur l'avenir. Aînée de la fratrie, elle aussi commence à songer à son départ.

« Enfin, je me pose, enfin je me suis posé beaucoup de questions et je m'en pose encore, sur le futur surtout, enfin notamment en ce moment, je me demande si... parce qu'en fait mes études je les fais loin de chez moi, enfin c'est à un minimum d'une heure et demie et du coup, ben en ce moment, je cherche un peu des possibilités d'avoir un petit studio, un petit appartement euh plus près de mon école. Sauf que je me dis que si je pars, je vais peut-être... enfin, vu que j'aide vraiment tous les jours, ça va peut-être... » (Léna, 18 ans.)

À la maison, le sujet plane sans être encore bien concret.

« On en parle, du fait que peut-être j'aimerais partir, mais en fait ça a jamais été concret, donc du coup euh... du coup je leur ai pas forcément dit : "Mais est-ce que ça va changer quelque chose pour vous si je pars par rapport à Quentin ?" Je leur ai pas demandé encore. Mais euh... faudrait que je le fasse d'ailleurs. » (Léna, 18 ans.)

La préoccupation première de Léna, c'est ce que son départ du domicile va provoquer.

« Parce que si Quentin était valide et que mes parents n'avaient pas besoin d'aide, je me poserais pas vraiment la question parce que, ok je vais peut-être leur manquer, mais c'est tout. Alors que là, ça leur fera plus de travail, enfin plus de... enfin peut-être qu'ils dépenseront encore plus d'énergie à aider mon frère. Enfin parce que ma sœur et moi on aide aussi beaucoup mes parents, pour les soulager pour qu'ils puissent aider Quentin, par exemple pour les tâches ménagères et tout, on fait beaucoup, surtout ça. Et du coup, ça veut dire que ma sœur, elle ferait plus peut-être, et mes parents aussi. [...] On participe tous. C'est pour ça que si y en a un qui est pas là, enfin c'est pour ça que je me dis, si je suis plus là euh... tout va devoir se redistribuer. » (Léna, 18 ans.)

Elle s'inquiète moins des soins et attentions qui seront portés à son frère, dont elle ne doute pas qu'ils continueront après son départ, que du report de charge sur sa sœur, mais aussi sur ses parents, pour qui elle s'inquiète.

« Ben j'ai peur que surtout mes parents soient trop épuisés par l'aide qu'ils apportent à mon frère parce que, des fois ils sont déjà épuisés donc, sans mon aide et quand y'aura plus ma sœur et moi en plus... Après, on n'a pas un écart d'âge trop grand entre mon frère et moi, donc peut-être que lui après, il prendra son indépendance avec de l'aide, mais extérieure. » (Léna, 18 ans.)

Néanmoins, la question reste encore assez théorique, car le départ de la maison est aussi dépendant des possibilités financières de la famille.

« Parce que les questions autour de éventuellement avoir un appartement, c'était plutôt les questions financières et tout, mais euh... Enfin j'ai pas demandé : "Ça va bien se passer sans moi ?" [...] Ben c'est pour ça, c'était pas trop concret, pour l'instant, parce que, surtout dans le [département elle étudie] ça coûte beaucoup plus cher que dans le [département où vit la famille] donc euh. Ah oui c'est super cher ! Donc c'était un peu, un rêve on va dire, d'avoir un appartement à côté, donc c'était pas concret, pour eux, donc voilà quoi. » (Léna, 18 ans.)

Le désir de « prendre son envol » se fait bien sentir, mais semble encore lointain au regard des enjeux financiers qu'il représente pour la famille de Léna, qui ne peut travailler que lors des vacances scolaires, notamment en tant qu'animatrice grâce à son BAFA, et alors que les prix des loyers sont particulièrement élevés dans la région Île-de-France. La jeune fille, qui se déclare en couple, n'envisage pas pour autant, pour l'instant, une installation avec son compagnon.

Agathe, âgée de 21 ans, poursuit ses études supérieures et vit dans un appartement avec sa mère et ses deux sœurs aînées, dont la plus jeune, âgée de 23 ans, qui a un trouble du spectre autistique (TSA). La famille a dû déménager suite à la séparation des parents, avec des moyens restreints depuis lors.

« On était en maison avant, mais comme y a eu séparation des parents et que... l'un ne voulait pas attendre que l'autre puisse racheter sa part, etc., on a fini en appartement. [...] Bah c'est vrai qu'avec un salaire d'enseignante, c'est compliqué avec trois enfants. Pour avoir une chambre chacune, c'est compliqué, donc y a une chambre pour Jeanne, une chambre pour ma mère, et une autre chambre pour moi et mon autre sœur. Mon autre sœur et moi plutôt. » (Agathe, 21 ans.)

La question du départ du domicile familial croise pour elle autant les difficultés financières d'un tel projet que les difficultés d'organisation à la maison. Pour l'instant, son emploi du temps d'étudiante ne lui permet pas de travailler à côté, hormis des missions d'animatrice en colonie de vacances et des leçons particulières de piano, qui sont suspendues au moment de l'enquête, en temps de confinement. Elle commence son année actuelle et ne saura qu'en janvier si elle pourra en bénéficier pour son bachelor. Le parcours vers l'autonomie résidentielle est donc pour elle reporté à la fin des études, qu'elle envisage longues.

« [Partir ce sera] quand j'aurai fini mes études et que j'aurai un métier, du coup. Et comment ? Ben ça c'est compliqué. Ça dépend de plein de choses en fait, comme d'habitude, ça dépend des besoins de la famille, parce que si c'est toujours autant la galère que maintenant, je me vois mal aller faire ma vie à l'autre bout du pays, tranquille, pépère, quoi ! Donc ça dépend. » (Agathe, 21 ans.)

La famille cherche en effet pour la sœur d'Agathe une nouvelle institution pour l'accueillir en journée, ne trouvant pas la maison d'accueil spécialisée (Mas) où elle se rend aujourd'hui adaptée à ses besoins. Dans ces conditions d'incertitude, Agathe met de côté la question de son autonomie résidentielle :

« J'ai pas de plans, non, j'ai pas le temps de penser à ça. [...] À part vouloir habiter à la campagne, y'a pas d'autres ambitions précises pour l'instant. » (Agathe, 21 ans.)

Nora est étudiante en première année à la faculté de langues (espagnol). À 21 ans, elle se projette dans le fait d'avoir sa propre vie, mais pas sans son frère jumeau, autiste. Bien qu'elle sache que ses deux parents, avec qui elle vit dans une ville moyenne de banlieue parisienne avec sa petite sœur de 12 ans, seront là pour lui, elle se dit prête à renoncer à ses rêves si elle doit être séparée de son frère.

« Je pense beaucoup à ma vie future, et surtout à la vie qu'Omar aura et il y a quelque chose qui fait que moi je n'ai pas forcément envie de me séparer de lui dans le sens où si j'avais un projet, c'est de partir vivre en Argentine. Parce que voilà, j'aime beaucoup ce pays, etc., normal, mais je pense derrière au fait que, où est-ce que je vais laisser Omar, etc., même s'il y a mes parents, je l'espère, qui vivront encore longtemps avec lui, je l'espère, même s'il y aura ma petite sœur, ouais, voilà, je ne peux pas du tout laisser mon frère jumeau derrière, quitte à sacrifier mes propres rêves pour mon frère. » (Nora, 21 ans.)

Son projet de vie est étroitement lié à la situation de son frère.

« Mon projet de vie c'est d'avoir soit Omar avec moi, même si je sais qu'il y en a qui ne me comprennent pas et qui me disent : "Nora, fais ta propre vie, Omar ne sera pas toujours à côté de toi", etc., mais je ne suis pas forcément prête à laisser Omar être avec n'importe qui [...] je préfère commencer à y penser, parce que je sais que pour le moment il y a les tuteurs qui sont mes parents, il y a aussi moi qui suis tutrice, mais il y a mon oncle avant moi qui est tuteur, mais je ne peux pas le laisser à mes oncles, parce que mes oncles n'ont pas vécu avec Omar [...] du coup j'estime, sans prétention, être la personne, même mieux que mes parents, être la personne qui comprend le mieux Omar. » (Nora, 21 ans.)

Des contraintes de plusieurs ordres pèsent ainsi sur la projection du départ du domicile familial et/ou sa mise en œuvre. Aux contraintes financières que certaines familles des jeunes aidantes rencontrées

connaissent (comme nombre de familles), du fait de leurs ressources et des prix du marché locatif, s'ajoute la difficulté pour les jeunes elles-mêmes de quitter leur place dans une configuration d'aide : sans la certitude d'un relais pour certaines, avec la crainte de déstabiliser un certain équilibre pour d'autres. Le désir d'autonomie résidentielle plane ainsi sans pour l'instant s'inscrire dans un projet concret pour une partie des jeunes rencontrées. Parfois, ces contraintes spécifiques aux jeunes aidantes peuvent même occasionner des retours au domicile après un départ. Les mêmes enjeux vont alors se rejouer pour sortir de la recohobitation, comme on le voit dans le cas d'Ariane.

Ariane vit avec ses deux parents et son frère, de 8 ans son aîné, diagnostiqué schizophrène, dans un pavillon de banlieue parisienne. À 21 ans, elle effectue une année de césure dans son cursus de sciences politiques, durant laquelle elle effectue un stage rémunéré environ 650 euros par mois. Elle est de retour au domicile après avoir vécu dans des logements étudiants, dans une ville de province et lors d'un séjour Erasmus en Europe. Son retour est en principe transitoire et elle compte chercher un nouveau logement pour l'année suivante, cette fois sans doute dans la région.

« Actuellement je vis avec eux, cette année. Mais que depuis... enfin que depuis cette année. Je suis partie après le bac, pour les trois années, et je suis revenue là, cette année [...] la première année j'étais seule dans mon studio puis après en colocation, et après en troisième année, je suis partie en Erasmus et, pareil, j'étais en colocation. » (Ariane, 21 ans.)

Le premier départ du foyer familial a été vécu comme une libération :

« En gros, pour moi quand je suis partie, c'était une bouffée d'air, j'avais l'impression de sortir de la bulle et de vraiment, de respirer, tout d'un coup. Je pense que c'était nécessaire pour moi et heureusement que je suis partie. Souvent je disais ça, que ça m'avait sauvé la vie. J'avais vraiment l'impression que... qu'il fallait que je parte, que c'était un moment où il fallait que je parte [...] du coup, après je voulais plus rentrer ! [...] et les week-ends où il fallait que je rentre, j'étais totalement angoissée. » (Ariane, 21 ans.)

Cet enthousiasme s'émousse cependant assez rapidement.

« La première année en tout cas, j'étais très, très heureuse. Après mon frère a été hospitalisé de nouveau pendant l'été, où j'étais là en plus. [...] Après je suis repartie en deuxième année, c'était un peu plus dur. J'avais moins ce rejet où j'étais dans ma petite bulle, où je pensais à rien, là j'y pensais quand même pas mal. Et je sentais en plus les trucs. » (Ariane, 21 ans.)

Son retour intervient en cours d'année Erasmus, transformée en année de césure. L'éloignement, au moment du confinement et alors que la situation au domicile semble devenir plus difficile, l'amène à revoir son projet.

« J'avais l'impression que mes parents allaient pas bien. J'avais aussi ce truc de : "il faut aussi que je sois là pour eux, parce qu'ils sont aussi en train de craquer". » (Ariane, 21 ans.)

Ariane se projette dans un autre appartement après son année de césure, mais le coût que représente un logement en Île-de-France pourrait l'y faire renoncer. Ses parents occupent des professions intermédiaires et la jeune fille bénéficie d'une bourse réévaluée chaque année.

« Je pense que pour mes études c'est important que je sois en dehors de la maison, que je sois seule, mais bon voilà, après c'est financièrement aussi, c'est un coût et... aussi pour mon frère, enfin je me dis c'est assez difficile de, de nouveau partir et lui il est encore à la maison. » (Ariane, 21 ans.)

Ariane semble prise dans une forme de conflit intérieur, partir lui semble nécessaire, mais elle souhaite aider son frère aîné à prendre lui aussi son autonomie, notamment résidentielle. Au point d'envisager une colocation avec lui. « Je pense qu'il pourrait faire des progrès, je pourrais lui apprendre la cuisine, à faire des choses par lui-même. »

■ **Celles qui ne l'envisagent pas pour l'instant**

Fatoumata, au contraire, ne se projette pas à court terme en dehors du domicile familial. À 19 ans, elle est l'aînée de la famille (son frère, plus âgé, en fait partie depuis longtemps du domicile). Depuis qu'elle a passé son bac avec succès, elle recherche une formation en alternance qui lui permettrait d'avoir un revenu pendant les études. Ses parents sont ouvriers, sa mère, du fait de son handicap, perçoit désormais l'allocation adulte handicapé (AAH) et son père a récemment perdu son emploi en raison du confinement. Fatoumata n'ayant pu parvenir à trouver une entreprise, elle a donc travaillé l'année précédant l'enquête et recherche à nouveau une formation en alternance. Elle prépare son avenir en se focalisant sur les études et le futur métier plutôt qu'en anticipant son autonomie résidentielle. Partir ?

« Quand je serai mariée. Là je partirai. Ça c'est aussi plus un... une pensée par rapport à la culture. Chez nous, on peut pas quitter, partir tout seul. [...] Ah, oui, moi j'aime bien rester avec mes parents, du coup ça me dérange pas du tout. Et puis même, je me vois pas être toute seule. Si je devais absolument partir, ce serait en colocation, mais pas toute seule. » (Fatoumata, 19 ans.)

Anne-Laure, 23 ans, est de son côté en cours de formation de puéricultrice, après plusieurs années entre service civique et emploi dans le commerce, qui ont suivi ses années de proche aidante rémunérée de sa grand-mère, aujourd'hui décédée. Elle vit avec ses deux parents et son frère cadet dans une maison située dans une grande ville de banlieue parisienne. Elle n'envisage aucunement de prendre son indépendance vis-à-vis de ses parents : « Euh non, ce n'est pas encore d'actualité. »

Clotilde a 23 ans elle aussi et termine ses études de kiné. Elle vit actuellement dans une maison en région parisienne avec ses parents et avec son frère cadet âgé de 18 ans. Elle a pu faire des petits boulots d'été pour se payer ses vacances, mais ses parents lui « ont dit que c'étaient les études en priorité » et qu'ils financent entièrement. Le départ se fera donc à la fin des études, échéance qui approche.

Marion a 20 ans et poursuit des études en IUT carrières sociales en alternance et perçoit entre 600 et 700 euros par mois. Ses parents occupent des emplois rémunérés entre 300 euros par mois pour le père et 5 000 euros par mois pour la mère. Elle est la benjamine d'une fratrie de quatre et sera la dernière à quitter le foyer familial, ses trois grands frères, âgés de 23 à 28 ans, étant déjà installés. Ils sont insérés sur le marché du travail, vivent en couple et deux d'entre eux sont pères de famille. Bien qu'elle aspire à trouver son indépendance, celle-ci ne semble pas d'actualité.

Dans ces situations, où les jeunes aspirent moins, au moment où nous les rencontrons, à une forme d'indépendance via l'autonomie résidentielle, la priorité est placée dans les études. Celles-ci y apparaissent moins comme un temps d'expérimentation et davantage comme la prolongation de la scolarité dans l'optique de préparer un métier. L'indépendance semble passer d'abord par l'insertion professionnelle, avant l'autonomie résidentielle.

■ **Les semi-cohabitantes**

Trois de nos enquêtées sont dans une situation intermédiaire, entre logement autonome et logement chez les parents. Elles ne vivent pas dans le même endroit les jours de semaine et le week-end, et naviguent dans plusieurs logements, parfois elles n'ont pas de logement propre, mais passent du temps chez leur compagnon où elles sont plus ou moins installées. L'une d'entre elles vit dans un espace aménagé pour elle sur le lieu de vie familial et conçu comme un espace indépendant.

Elles ont toutes les trois moins de 20 ans et sont en études, mais leur rapport à l'autonomie résidentielle diffère de l'une à l'autre. Pour deux d'entre elles, le domicile du conjoint leur offre une transition.

Pierrine, qui a 19 ans et est inscrite en deuxième année de licence de sociologie, envisage le départ du foyer familial et s'inquiète de l'organisation qui va suivre. En effet, un certain nombre de tâches et rôles sont remplis par Pierrine, fille unique, tandis que son père prend peu part à l'organisation du foyer, malgré le handicap de sa femme. Le fait d'aller chez son copain le week-end est une manière de préparer son éloignement, sachant que sa famille vit aux confins de l'Île-de-France, près de la région Centre-Val de Loire où vit le compagnon de Pierrine.

« Comme je vais à [ville] tous les week-ends au début je me disais "oh heu... bah elle va se retrouver quand même toute seule", enfin... et du coup elle m'a dit "mais fais ta vie", enfin voilà, on se voit la semaine... enfin les choses sont mises à plat et heu... elle m'a vraiment dit : "Pars l'esprit tranquille, il va rien arriver et s'il m'arrive quelque chose, bah ton père il est là [...]" Maintenant je culpabilise moins à faire ma vie, parce que je sais que je reviendrai. » (Pierrine, 19 ans.)

Le sujet de l'installation en couple hors du domicile familial reste cependant un sujet épineux dans la mesure où le compagnon de Pierrine aimerait aller vivre dans le sud de la France alors que celle-ci ne peut envisager de s'éloigner géographiquement de sa famille.

« Et de rester dans la région, de pas trop s'éloigner [...]. Le problème c'est que je sais pas si le copain va... Bah va suivre dans tout ça, mais... [...] Un jour il avait dit "peut-être qu'on ira à Marseille, partir là-bas". Bon, moi je voulais pas hein, bien sûr. [...] Alors si, je veux bien partir par exemple un mois, voilà, c'est... je sais que ça va être juste un mois, même si c'est long, bah c'est pas très grave, c'est... Voilà faut que j'explore le monde aussi... Mais je sais que je vais revenir en fait, c'est ça... » (Pierrine, 19 ans.)

Elle a déjà renoncé à aller en Belgique pour ses études.

« Je peux pas m'éloigner trop. Je peux pas me dire "bah..." J'ai pensé à aller 6 mois en Belgique par exemple l'année prochaine, mais c'est pas possible, je peux pas m'éloigner de ma famille comme ça en fait, c'est, c'est... c'est trop long, c'est trop loin, je vivrais... enfin je me dis quand même que je suis leur seule fille... Après je sais qu'on doit pas vivre quand même pour ses parents, mais heu... je me dis, si je pars ça doit être tellement dur pour eux, et pour moi aussi du coup ! Donc c'est vrai que... voilà y a quand même des choses qui restent. » (Pierrine, 19 ans.)

L'idée du départ fait son chemin, mais reste encore douloureuse à imaginer, car la relation entre Pierrine et sa mère est particulièrement forte.

« Bah, c'est dur encore, je trouve de partir. Des fois j'y pense et je me dis "oh là là, du coup je dormirai plus dans ma chambre", tout ça, et puis bah voilà, le matin je petit déjeunerai plus avec ma mère, du coup pour l'instant c'est dur. Et après je me dis "oui, mais bon...", enfin plus je vais vieillir, ou... par exemple dans cinq ans si je, enfin dans quatre ans si je déménage, peut-être que je serai assez mature pour déménager, donc heu... on verra. [...] Du coup, le week-end c'est bien pour l'instant [rires]. » (Pierrine, 19 ans.)

À 18 ans, Zoé est en couple depuis environ l'âge de 15 ans. Elle a très vite commencé à passer une partie du temps chez son copain qui vit dans une ville toute proche de la maison de son père, où elle est domiciliée depuis le divorce de ses parents. Son frère l'y a également rejointe, avant de développer une forme de schizophrénie.

« Max est partie chez ma mère, puis quand ça n'allait plus et qu'il avait un rapport aux drogues, bah juste avant d'être vraiment diagnostiqué, il est venu chez mon père, et moi je faisais déjà un peu de l'alternance.[...] Je suis vite partie, je devais avoir 14-15 ans quand je suis partie du, de la résidence familiale, voilà. j'ai vécu on va dire en alternance en fait. [...] durant ces quatre ans, à part cet été où j'ai pris mon logement concrètement, durant les quatre ans que j'ai vécus avant, c'était heu... la semaine j'étais chez mon père, le week-end j'étais chez mon copain, les vacances chez mon copain, enfin j'alternais à ma guise on va dire. » (Zoé, 18 ans.)

Zoé partageait son temps entre deux logements, mais, avec le confinement et des relations difficiles avec son frère, les visites s'espacent et elle s'est installée plus durablement chez son compagnon. Une semi-autonomie résidentielle est de fait intervenue tôt dans son parcours, plutôt en lien avec la rupture – conflictuelle – de ses parents et la séparation, pendant un temps, de la fratrie. C'est finalement la maladie de son frère et la solidarité avec son père qui l'a retenue avant son installation hors du foyer paternel, presque à temps plein aujourd'hui.

« À partir du moment où Max a été malade, c'est vrai que j'ai essayé d'être un peu plus présente, même si c'était pas, dans ce que je ressentais, c'était pas mon logement à moi, moi j'habitais autre part, mais j'étais très très présente les soirs ou les journées, enfin tout dépendait. [...] mon copain et moi on venait chez lui et on restait un moment chez lui, mais on avait ce logement à côté quoi. On alternait, mais on essayait d'être beaucoup plus présents à partir du moment où Max est tombé malade. [...] Là avec le confinement, c'est compliqué, mais j'essaye d'y aller deux fois, deux week-ends par mois on va dire. Ça fait une grosse réduction, mais heu... mais enfin faut que j'avance aussi de mon côté quoi... voilà. Je vis avec lui tout court à part les week-ends où de temps en temps je passe chez mon père, mais ça fait depuis août là, depuis août on a pris notre logement à deux. » (Zoé, 18 ans.)

Les relations avec son père sont bonnes ; ils restent solidaires face à la gestion de la maladie de Max et il continue de financer Zoé pendant ses études d'éducatrice spécialisée en lui versant une pension.

Sarah, âgée de 19 ans, commence tout juste ses études supérieures. Elle est en première année de relations internationales et vit avec ses deux parents et sa sœur aînée – âgée de 21 ans et en IME – ainsi que ses sœurs cadettes. Contrairement aux jeunes du groupe des semi-cohabitantes, elle est célibataire. Nous la considérons comme semi-cohabitante, car son besoin de souffler loin du temps familial et son désir d'indépendance ont été pris en compte : un espace indépendant a été aménagé pour elle dans la maison familiale.

« Mes parents m'ont proposé d'aller au sous-sol, du coup, qui n'est pas directement connecté à la maison. Je dois passer par le jardin. Donc, aujourd'hui, j'ai vraiment mon espace à moi. » (Sarah, 19 ans.)

Sarah n'a ainsi « plus du tout » accès aux bruits de la maison, ce qui la coupe un peu de la vie familiale et des crises d'épilepsie de sa sœur. Cette organisation suppose des moyens matériels et la maison, adaptée au handicap de la sœur de Sarah, est assez vaste. D'un autre côté, le désir d'indépendance de Sarah concerne aussi la sphère financière. Sarah gère ainsi sa bourse d'études. Et son désir a commencé à s'exprimer tôt par la volonté d'avoir son propre argent à gérer.

« Dès l'âge de 15 ans, j'ai commencé à faire des baby-sittings. Pour aller au bout de mon autonomie, j'avais besoin d'être indépendante financièrement. J'ai fait des baby-sittings quotidiennement de 15 ans à 18 ans, entre 4 h et 25 h chaque semaine. [...] Ensuite, chaque été, j'ai pris l'habitude de travailler, j'ai fait de l'aide à la personne à [...] et j'ai travaillé au sein d'une assurance. Depuis plus d'un an, je travaille tous les week-ends et pendant les vacances scolaires en tant que bibliothécaire, c'est un métier que j'aime beaucoup. » (Sarah, 19 ans.)

Cette installation est pour Sarah transitoire. Elle semble impatiente de « quitter le nid », et même de s'en éloigner.

« Normalement, je devais emménager seule, mais du coup, bah le Covid... Ça fait que ça a été compliqué. Et en fait, moi, je vis encore chez mes parents. Et l'année prochaine, je compte changer ma vie du tout au tout en déménageant au Canada. [...] Bah du coup, l'année prochaine, ce serait juste pour un Erasmus en fait. [...] Et donc, si je suis prise, j'aimerais rester là-bas suite à mon Erasmus. » (Sarah, 19 ans.)

Ce désir reste assez ambivalent. Sarah semble en conflit entre ce désir de distance et une forme de loyauté à sa famille.

« Je sais que j'aime beaucoup mes parents. [...] Mais je sens le besoin de m'émanciper aussi. Mais c'est vrai que je me vois mal demain aller voir mes parents – même s'ils l'accepteraient totalement... Mais par rapport à moi-même. Je me vois mal demain aller voir mes parents et leur dire : "Bon bah écoutez, je vais prendre un appart, c'est juste à côté de la maison, mais c'est juste pour ne plus vivre avec vous." » (Sarah, 19 ans.)

Et cela malgré le sentiment d'être soutenue par sa famille :

« Bah oui, mes parents [me soutiennent à] 100 %. Ils sont dans une philosophie de : "Vis ta vie, fais tout ce que tu peux faire." Non, non, ils sont à fond dedans. Ça, y a pas de souci. » (Sarah, 19 ans.)

Ainsi, les jeunes aidantes qui sont encore au domicile de leurs parents peuvent avoir une forte envie d'indépendance, contrecarrée par la crainte de mettre à mal une organisation familiale. Il s'agit souvent moins d'une organisation matérielle que d'une présence quotidienne de soutien moral et de solidarité qui pourrait manquer au domicile. Le départ du domicile va ainsi souvent entraîner une reconfiguration du rôle du jeune aidant vis-à-vis de sa famille. Parmi les jeunes de l'enquête TraJAid, neuf ont quitté le foyer familial. Or, les conditions de ce départ sont en partie liées à la situation d'aidance.

■ **Les décohabitantes**

Le plus souvent, les décohabitantes (n=5) sont des jeunes qui poursuivent des études et vivent dans un logement étudiant. Cette dénomination « logement étudiant » est utilisée non seulement au sens strict (logement lié au campus où se déroulent les études), mais plus largement dans le sens où il s'agit d'appartements de petite taille (voire de colocations) investis temporairement, le temps des études. La plupart du temps, cette autonomie résidentielle découle d'études entreprises à une plus ou moins grande distance du foyer familial.

Le choix des études et de leur lieu de réalisation est d'ailleurs parfois stratégique : il permet d'inscrire le départ sous le signe de l'obligation plutôt que du choix. Certaines jeunes sont en revanche ouvertement dans une démarche d'autonomie revendiquée et sont même prêtes à contracter un prêt étudiant pour réaliser leur projet, lorsque les moyens de leurs parents ne permettent pas de couvrir totalement leurs frais de logement durant leurs études.

Les plus jeunes de nos enquêtées décohabitantes vivent seules dans leur logement autonome. Dans ce cas-là, elles sont souvent, durant les premiers mois, dans une situation de semi-cohabitation et rentrent fréquemment le week-end chez leurs parents. La période des confinements au moment où se déroulent nos entretiens vient aussi brouiller les frontières de cette autonomie résidentielle.

En septembre 2020, afin de suivre ses études supérieures en acoustique et vibrations, Hugo, bénéficiaire d'une bourse, quitte le domicile parental et emménage dans un appartement dans une ville située à environ 200 kilomètres.

« Ouais, enfin ça va peut-être changer. Enfin c'est sûr que ça va changer quelque chose, mais j'ai un peu peur de partir et du coup de plus être là et de plus aider autant que maintenant et du coup, enfin ça, je me pose cette question depuis quand même peut-être un an ou deux ans. Parce que je me dis qu'à un moment va bien falloir que je parte de chez moi. » (Hugo, 17 ans.)

Dans cette étape, le soutien de sa mère, restée auprès du père d'Hugo en situation de handicap, est particulièrement important pour le jeune homme.

« En fait, l'idée de partir en dehors de la maison, à la base, c'est ma mère qui l'a proposée. Enfin, pas dans le sens que je devais le faire, mais que c'était possible quoi. [...] Dès que la règle des 100 km a été enlevée, on est

allé à [ville] faire plein de visites en un jour. [...] Oui, voilà, avec ma maman. Et on s'était arrangés pour qu'un ami de mon père lui tienne compagnie, et aussi le surveille en fait. » (Hugo, 17 ans.)

Cette autonomie résidentielle, relative en cette période de crise sanitaire, allège le rôle d'aidant qu'Hugo tient depuis quatre ans auprès de son père handicapé à la suite d'un accident de la route : « Mais je suis toujours autant aidant pour ma mère sur cet aspect un petit peu psychologique et soutien moral. » Il évoque dans la foulée un contact quotidien avec elle, par téléphone et SMS (« Après, je reviens tous les week-ends, donc ça va, quand même. »)

L'autonomie résidentielle suppose aussi une certaine solitude qui est vécue sur deux versants, positif et négatif, que le confinement a mis au jour.

« Ça a été facile à vivre, dans un sens agréable, donc [...] Puis heu... vivre tout seul dans un appartement, même si j'ai pas un gm² du CROUS, c'est pas forcément tous les jours facile. » (Hugo, 17 ans.)

Manon et Camille ont une aspiration à l'autonomie qui les pousse à faire des choix qui peuvent impacter leur avenir. Pour Manon, âgée de 17 ans, c'est ainsi d'abord la possibilité de partir qui a compté dans son choix de l'alternance.

« Pour partir de chez moi. Pour faire ce que je voulais. [...] J'avais surtout envie en fait, j'avais envie d'avoir un chez-moi. J'ai un chez-moi, mais ce que je veux dire c'est que je voulais faire ce que je veux, quand je veux. Voilà, aussi simple que ça. Donc c'était aussi pour ça. En fait j'avais envie d'avoir ma vie. D'avoir une vie... d'adulte. » (Manon, 17 ans.)

Sans cette possibilité, Manon était prête à faire d'autres choix, pourvu qu'ils lui permettent de réaliser son projet d'autonomie dans un contexte où le budget familial ne permet pas de financer le départ de Manon, dont le frère cadet est dans une scolarité pour sportifs de haut niveau depuis plusieurs années, entraînant déjà des frais.

« Je trouvais pas d'entreprise et j'avais décidé de pas faire en alternance concrètement et de partir ailleurs et de toutes les manières j'aurais fait un prêt étudiant, parce que non, en effet mes parents n'étaient pas en capacité de me payer quoi que ce soit. Donc ça aurait été un prêt étudiant. » (Manon, 17 ans.)

La société qui l'emploie pendant son BTS gestion PME-PMI en alternance lui a permis d'intégrer une colocation d'alternants et couvre la plupart de ses frais, y compris le transport. Son loyer lui revient à seulement 50 euros à sa charge. À 17 ans, grâce à ses revenus de l'alternance (un peu plus de 650 euros par mois), Manon est totalement indépendante de son père, qui vit seul depuis le décès, quelques mois avant l'enquête, de la mère de Manon après une longue maladie.

« Moi j'habite plus chez mon père, enfin chez mes parents. Du coup, en fait, j'ai une maison où je vis en colocation [ville], avec d'autres agents alternants [...] et ensuite j'ai mon école qui est [...] à 15 minutes en train, et j'ai mon travail [...] où j'ai une navette qui vient me chercher le matin et qui me ramène le soir. [...] Puis c'est fait pour qu'on paye le moins possible, donc l'eau, l'électricité tout ça on paye pas. [...] Oui, c'est super, je suis vraiment contente. [...] Je suis dans une maison où on est six et on a chacun notre chambre et on partage la cuisine, le salon, les salles de bains, les WC. Tout. » (Manon, 17 ans.)

Manon réalise ici son projet d'indépendance qui s'accorde assez bien avec les choix qui en ont découlé du côté de sa formation :

« Ben moi je suis contente quand même, là je veux dire honnêtement, je vis avec des colocataires, on est six, on s'entend super bien, je suis dans un travail qui me plaît, où vraiment les gens s'adaptent à moi et à mon évolution, mes études aussi, j'ai des camarades de classe qui sont super. Et puis je me débrouille toute seule, je fais des choses que j'aurais été incapable de faire il y a quelques mois. Et puis y a plein de choses nouvelles

qui m'arrivent, donc honnêtement ça peut que être bien [...] y a personne qui va me dire "tu vas aller faire les courses", y a personne qui va me dire de me couvrir, y a personne qui va aller me dire quoi que ce soit. » (Manon, 17 ans.)

Pour Manon ce désir d'indépendance est aussi une manière de vivre en adéquation avec une certaine maturité qu'elle retrouve chez les autres jeunes aidants rencontrés dans une association.

« Après c'est vrai que, quand on discute avec les gens, ça se voit pas qu'on a des âges différents. Moi j'aime bien les gens matures, les adultes, des choses comme ça, et là ça se voit pas quand on parle avec eux, que c'est des enfants de 15 ans ou de moins. » (Manon, 17 ans.)

Bien qu'elle n'ait pas connu la même histoire familiale, Camille, 19 ans, dont le frère d'un an son cadet est polyhandicapé, est dans la même démarche. Elle vit en résidence étudiante en banlieue parisienne et commence sa deuxième année de licence d'histoire au moment de l'enquête. Quarante minutes de voiture séparent son lieu de vie du domicile familial, situé dans un petit village à la campagne. Camille n'a pas le permis et le lieu de résidence de ses parents est plus difficilement accessible en transport.

« Un train toutes les heures, à peu près, deux par heure, que je prenne un bus, que je prenne un autre train, je me suis dit non, là physiquement et mentalement, je pourrai pas le supporter. Donc l'appartement c'était obligatoire pour moi [...] pendant trois ans j'ai fait trois à quatre heures de transport, ça m'a totalement épuisée. En terminale j'étais à bout. » (Camille, 19 ans.)

Après son bac pro dans les métiers de la mode, Camille a changé de projet et cherche aussi à prendre du champ vis-à-vis de sa famille.

« Cette année par exemple j'ai emménagé toute seule dans mon appartement, ça m'a fait gagner en maturité. » (Camille, 19 ans.)

Une maturité et une forme de liberté à laquelle elle avait déjà goûté au cours de sa scolarité en bac pro métiers de la mode. Cette autonomie lui permet alors de sortir du rôle de la discrète dans la famille.

« Je suis partie un mois à Paris pour faire un stage, j'habitais chez une cousine éloignée de ma mère. Donc c'est la première fois que je me gérais toute seule avec mes courses, enfin que je travaillais en soi, et du coup j'ai énormément gagné en maturité, et... Bah je me suis affirmée, donc maintenant ce sentiment d'effacement par rapport à mon frère je le ressens plus du tout, mais parce que moi j'ai décidé de m'imposer. En fait, quelque part [...] ce stage en seconde, enfin c'est un des meilleurs moments de ma vie sans doute. Vivre à Paris pendant un mois c'était dingue, et je me suis dit "oui bah, c'est ça que je veux", donc j'ai tout fait pour y arriver. » (Camille, 19 ans.)

Cette soif de liberté vient aussi d'une rigidification des relations parentales au cours de sa scolarité au lycée, en particulier pendant l'année de terminale.

« Après il s'est passé des tonnes de choses cette année-là dans ma vie personnelle, j'ai fini par faire une dépression, et c'est pour ça que partir dans un appartement loin de ma famille [...] c'était plus que primordial pour ma santé mentale. Hormis l'aspect d'être à côté de la fac, de vouloir gérer ma vie, y avait aussi ça, que de toute façon, si j'avais pas pu avoir d'appartement, j'aurais arrêté mes études pour pouvoir me payer un appartement. Travailler et avoir un appartement. C'était pas possible de rester encore chez moi après la terminale. » (Camille, 19 ans.)

Le volontarisme de Camille se traduit par le choix de prendre un prêt étudiant qui complète la bourse de 480 euros, insuffisante pour vivre et payer son loyer de 315 euros. Ses parents n'étaient pas convaincus par son projet, en rupture avec une voie qui semblait toute tracée vers les métiers de la mode et du stylisme. Elle s'est donc débrouillée pour trouver un appartement et mettre en place les démarches administratives pour son logement et ses études et trouver un prêt étudiant.

« Je voulais vraiment tout faire toute seule, j'ai pris rendez-vous à la banque, j'ai calculé avec la banquière combien j'avais besoin, j'ai rempli les papiers, enfin... j'ai tout fait. Donc financièrement si j'ai besoin, bien sûr

qu'ils vont me donner de l'argent. Après, mon forfait téléphonique, c'est eux qui le payent [...] mon but c'était de ne plus dépendre d'eux. » (Camille, 19 ans.)

Entre le prêt, la bourse et les APL, Camille arrive à « [se] gérer » toute seule. Elle fait le lien avec l'autonomie acquise par sa socialisation de jeune aidante.

« Cet aspect, faire les courses, le ménage, me gérer, me faire à manger, ça me fait pas peur, et quand je me suis installée ça m'a pas fait peur du tout, parce que c'est ce que je fais depuis que je suis petite, et de toute façon. [...] Déjà depuis petite en fait, j'ai toujours été autonome, voilà quand mes parents étaient à l'hôpital, fallait que je me fasse à manger, voilà quand, je trouve que, enfin je connais personne de mon entourage qui a un frère ou une sœur handicapée qui n'est pas autonome. Qui n'a pas eu une maturité rapidement. » (Camille, 19 ans.)

Le départ s'accompagne néanmoins d'une forme de culpabilité vis-à-vis de son frère :

« Mes parents m'ont appelée pour me dire qu'il était à l'hôpital, mais j'étais pas là. J'ai toujours été là, à la maison avec eux donc j'ai toujours su, j'ai toujours pu aller à l'hôpital, et là j'étais pas là. C'était comme si j'avais l'impression d'avoir abandonné mon frère, alors que j'étais juste en train de construire ma vie en fait, je peux pas rester toute ma vie [...] avec papa maman, mais ça a été difficile. Maintenant ça va quand même mieux, quand c'est arrivé, j'ai pris le bus pour aller à l'hôpital... mes parents m'appelaient régulièrement pour me tenir au courant, enfin ça s'est bien passé globalement. » (Camille, 19 ans.)

Mais la prise de distance est vécue comme salutaire, même si elle veut se rendre disponible en cas de besoin. Elle sait aussi qu'à long terme, c'est d'elle que son frère dépendra.

« Quand mes parents seront pas là, ce sera pas mon enfant, mais faudra que je m'occupe de tout ce que mes parents faisaient. Donc là, j'ai eu une grosse charge sur les épaules d'un coup, et ça m'a fait très peur, j'ai peur de pas être à la hauteur, de peut-être pas pouvoir vivre ma vie comme je l'entends en fait. » (Camille, 19 ans.)

Elena est plus âgée et plus avancée dans son parcours résidentiel. À 25 ans, elle poursuit ses études (une deuxième licence, en alternance) dans un logement autonome. Elle n'envisage pas tout de suite de vivre à temps plein avec son compagnon, rencontré justement dans son précédent logement, une colocation organisée par une association mettant en lien étudiants valides et étudiants en situation de handicap. Elle avait 19 ans et avait décidé de quitter la région parisienne pour faire ses études en Bretagne, avec le sentiment d'avoir « grandi extrêmement vite ».

Cela a constitué pour elle une étape déterminante pour se découvrir elle-même et prendre en même temps conscience de son rôle dans la famille.

« En fait le tournant majeur c'est que moi j'ai déménagé, je viens de région parisienne. J'ai vécu toute ma vie là-bas. Et à l'âge de 19 ans, j'ai déménagé du domicile familial pour venir ici, en Bretagne. [...] Déjà en temps normal c'est une grande étape, mais là c'était vraiment pour moi à 200 %. C'était heu... apprendre à m'écouter, ce que je voulais faire, apprendre qui j'étais. Parce que j'avais aucune idée de qui j'étais, je me suis tout le temps effacée... toute ma vie, donc j'ai jamais vraiment su mon caractère, ce que j'avais vraiment envie de faire... j'ai jamais su tout ça. [...] Je me suis jamais posé la question : "Est-ce que c'est réellement ce que tu veux faire, est-ce que ça correspond à ton caractère, quelles sont tes vraies ambitions, tes vraies envies... ?" Jamais je me suis posé la question parce que vraiment... j'étais la petite souris, qui supportait un peu tout, par-dérrière. Et le, le petit rôle support de la famille. » (Elena, 25 ans.)

Cette nouvelle étape s'est avérée d'autant plus constructive selon Elena, qu'elle a eu le sentiment d'avoir reçu une forme d'autorisation de la part de sa mère : « C'était important qu'elle me dise : "Tu as le droit de vivre ta vie. Tu as le droit d'être toi, tu as le droit de, de construire." »

Entre 21 et 25 ans, « beaucoup de choses qui ont changé dans [sa] vie ». Sa vision du handicap notamment, évolue lorsqu'elle rejoint cette collocation où elle fera aussi une rencontre amoureuse :

« J'étais pas confrontée à d'autres handicaps [que celui de ma sœur], parce que les amis de ma sœur étaient aussi IMC [infirme moteur cérébral], en fauteuil [...]. Et là j'ai été confrontée donc à la situation de maladie invisible [...] de G., qui est aussi IMC, mais qui a un autre niveau d'autonomie, contrairement à toutes les personnes que j'ai pu rencontrer avant. » (Elena, 25 ans.)

L'autonomie résidentielle est donc pour elle le tremplin vers une autonomie tout court, qu'elle place sous le signe de la continuité avec son histoire familiale : « Parce que le but c'est aussi que je sois autonome, que je construis ma vie pour mieux les aider après. »

Dans le groupe des étudiantes décohabitantes, Marie-Claire fait exception puisqu'à 24 ans elle termine ses études tout comme son conjoint avec qui elle est installée. Ensemble, ils comptent rester dans la région de leurs études, située à plusieurs centaines de kilomètres de leur région d'origine. Au début de sa trajectoire résidentielle, Marie-Claire avait déjà le projet de partir dans une autre région que celle où elle a grandi, mais sa préoccupation pour l'état de santé de son beau-père, qui l'a élevée comme sa fille, l'avait conduite à revoir son projet. Partie pour une licence à près de 300 km de chez elle, Marie-Claire revient au bout de quelques mois.

« En fait ça me plaisait pas d'être loin de la famille toute l'année et donc j'ai arrêté la licence pour rentrer au foyer familial. [...] Dans les études, c'est pas toujours évident parce qu'on n'ose pas partir trop loin [...] j'ai voulu rentrer à cause de ça. » (Marie-Claire, 24 ans.)

Elle choisit alors un BTS dans une ville plus proche de la maison familiale et devient semi-cohabitante, en habitant à mi-temps chez elle, à mi-temps chez ses parents. Ce n'est qu'après le décès de son beau-père qu'elle s'autorise à partir. Cependant, le fait de partir avec son compagnon a été un facteur important :

« Je suis partie avec mon copain, je suis pas toute seule. J'avais envie de voir autre chose et de partir sans avoir le cœur lourd... comme mon beau-père est plus là maintenant. » (Marie-Claire, 24 ans.)

Quatre jeunes décohabitantes de notre enquête ne suivent, quant à elles, plus d'études.

Aurélie, âgée de 22 ans, vient juste de terminer ses études et reste encore partiellement financée par ses parents. Après avoir passé une licence en musicologie, elle aspire à un poste de responsable d'accueil dans une structure artistique et exerce le métier d'animatrice périscolaire depuis quelques mois, « un job alimentaire [...] en attendant que ma conseillère Pôle emploi m'aiguille pour la suite ». Son revenu finance « ses sorties, ses courses, son téléphone et internet. Le loyer, c'est [ses] parents, puis [elle] touche les APL ».

La situation d'Aurélie au sein de sa famille avait alerté son entourage. Forte de ce soutien, elle s'est décidée à prendre son autonomie résidentielle, à quitter la maison familiale pour vivre seule dans un appartement, à quitter la campagne pour la ville, après l'obtention de son bac. Même si c'était « vital de sortir de là », le départ de la maison ne s'est pas très bien passé pour Aurélie, alors inscrite en licence de musicologie. Elle fait l'expérience d'une solitude difficile à supporter, qu'elle essaye de compenser avec la présence de son compagnon chez elle :

« Ça s'est pas très, très bien passé à vrai dire parce que... [...] Vu que j'avais vécu seule en fait, heu... Mes parents ne m'avaient jamais laissé partir en vacances ou ce genre de trucs [rire]. [...] Donc voilà, donc c'était très, très

compliqué pour moi d'être seule dans un appartement. Donc j'étais tout le temps sur le dos de mon copain, genre [...] "est-ce que je peux venir chez toi, est-ce que tu peux venir chez moi ?" Enfin, tout ce genre de trucs. Et ça a été assez compliqué. Donc au début je rentrais tous les week-ends [au domicile parental]. Parce que j'avais toujours l'orchestre. Après, j'ai commencé à ne rentrer que toutes les deux semaines. » (Aurélie, 22 ans.)

Au-delà du sentiment de solitude, la culpabilité est aussi difficile à vivre pour la jeune fille au début de sa décohabitation, qui se demande « qui s'occupe de [sa sœur] comme je le faisais, maintenant ? ». Elle reste traversée par des mouvements ambivalents entre son sentiment de devoir aider sa sœur et l'envie de vivre sa vie.

« Oui, plusieurs fois je me suis dit bah ouais, mais en fait il faut que je rentre. Et je me rappelais sans cesse que bah non, je devais aussi vivre aussi ma vie. Parce que personne n'allait la vivre à ma place. Et voilà, moi j'ai pas demandé à avoir une sœur handicapée, entre guillemets. Enfin, je l'ai pas faite cette enfant-là. Alors oui, je peux aider. Mais je dois vivre ma vie aussi. Ça, ça a été très compliqué, et ça a pris beaucoup de temps pour que je le dise et pour que je l'accepte. Mais heu... Mais j'avais pas le choix quoi ! Alors oui, ça implique que ma sœur soit triste et moi aussi, parce qu'on ne se voit pas. Mais en attendant, heu... Bah voilà, c'est la vie. » (Aurélie, 22 ans.)

En plus de cette culpabilité qui la pousse à légitimer ses choix, la pression liée à l'aide n'est pas complètement redescendue :

« Ma mère n'arrête pas de me dire que s'ils leur arrivent quelque chose, à mon père et elle, que ce sera à moi de gérer ma sœur. Ça s'arrête jamais. Je serai aidante toute ma vie en fait. » (Aurélie, 22 ans.)

Ainsi, si Aurélie a pris très tôt son autonomie sur le plan résidentiel, elle reste fortement liée à sa famille, qui la soutient financièrement, par une forme de devoir qu'elle vit comme non accompli, et dont l'ampleur lui paraît en partie injuste.

Sophie, elle, a terminé sa formation depuis plus longtemps. Elle a obtenu son bac pro aide à la personne il y a deux ans, au moment même où un cancer a été diagnostiqué pour sa mère. Cela fait quatre mois qu'elle a quitté le domicile de sa mère, pour s'installer avec son compagnon. Ce départ, à l'âge de 24 ans, a été soutenu par sa mère. Son installation avec son compagnon s'est faite de manière progressive.

« Petit à petit, je restais moins chez [ma mère], donc elle a très vite compris que voilà, c'était sûr. Parce que, elle me connaît, quand je décide quelque chose ou quand je trouve quelque chose et que c'est quelque chose de sûr, ce n'est pas sur un coup de tête. Donc je lui ai bien expliqué, puis elle m'a dit : "Tu vas faire ta vie, etc." Et puis je lui ai dit : "Bah oui, t'inquiète pas, je serai toujours là, il n'y a pas de problème." C'est pour cela qu'on fait comme ça pour l'instant. » (Sophie, 24 ans.)

Avant son installation en couple, Sophie n'avait été séparée de sa mère que lors d'un voyage au Japon qu'elle avait vécu d'une manière mitigée, entre exaltation et angoisse de la distance. Le fait de vivre tout près de sa mère joue sa part dans la possibilité du départ.

« Parce que, au Japon, c'était vraiment loin, je ne pouvais appeler personne au cas où il y avait un souci, mais là je sais je ne suis pas du tout, je suis dans la même ville donc il n'y a pas de souci. S'il y a un problème, je peux y être dans 10 minutes. [...] Il n'y a pas de souci de ce côté-là en fait. » (Sophie, 24 ans.)

De fait, elle vit chez son compagnon le soir, mais va chez sa mère tous les jours. D'ailleurs, elle n'a pas « officiellement » déménagé.

« En fait, officiellement, je n'ai pas encore déménagé. Je suis avec ma mère. Je ne sais pas comment on va gérer ça, mais en tout cas, je suis tous les soirs chez mon compagnon. » (Sophie, 24 ans.)

Cette prise d'autonomie résidentielle reste difficile, car si sa mère l'encourage d'un côté à partir vivre sa vie, elle manifeste de l'autre le manque, exacerbé par le contexte de la crise sanitaire et dans la mesure où sa mère vit seule.

« Il y a deux, trois jours quand je suis allée la voir, elle m'a dit que je lui manquais. Alors que je viens pourtant tous les jours. Je pense que c'est vraiment le soir en fait que ça la... Et moi comme je dormais avec la porte fermée parce que c'est une habitude, quand elle sortait de la chambre et qu'elle voyait que la porte est fermée elle se disait ah elle est là, etc. Et comme là la porte est ouverte... C'est un mécanisme en fait. [...] En plus, elle m'a dit que c'était dans le bon sens, que c'était bien que je fasse mes affaires, que je ne pense pas toujours à elle, etc. » (Sophie, 24 ans.)

Cette ambivalence se joue aussi dans l'aidance qui se poursuit aujourd'hui et qui a sans nul doute un lien avec l'issue probable de la maladie.

« Elle me dit tout le temps : "Toi, il faut que tu fasses tes affaires, tu vas me trouver quelqu'un pour faire ce que tu fais." Je l'ai regardée l'air ahuri en lui disant : "Je suis ta fille, c'est à moi de t'aider. Ce n'est pas à quelqu'un d'étranger de le faire." » (Sophie, 24 ans.)

Sophie compte bien accompagner sa mère « jusqu'au bout, même si on n'est vraiment jamais prêt lorsqu'une personne proche va mourir. Au moins, elle s'est] préparée en [se disant : "ça peut arriver, ça arrive, c'est la vie, c'est comme ça en fait." »

Les jeunes les plus âgées de l'enquête figurent logiquement dans le groupe des décohabitantes. Ainsi, Marine, qui a aujourd'hui 26 ans, a quitté la ville de son enfance et adolescence, située dans la région des Hauts-de-France, pour s'installer il y a quatre ans avec son compagnon dans la région Nouvelle-Aquitaine. Elle a vécu son départ du domicile familial de manière ambivalente :

« Je me suis sentie coupable d'être partie comme ça. J'ai eu l'impression d'avoir été égoïste. [...] Mais en même temps, j'ai honte d'avouer que ça m'a fait quand même un sac en moins à supporter. »

Le père décède quatre mois après le déménagement de sa fille :

« En fait, je suis allée lui rendre visite un peu avant sa mort, avec mon compagnon. Je pense qu'il a vu que j'étais stable et qu'il s'est dit : "J'ai fini mon travail, je peux partir." »

Ces quelques mois sont marqués, là encore, d'un double mouvement, entre sentiment de bien-être et culpabilité, d'autant que l'entourage de son père est alors constitué essentiellement de professionnels et qu'elle est la seule interlocutrice familiale pour les professionnels de l'aide et du soin.

« Moi ça m'a fait du bien d'avoir une vie normale. Et après, on me disait... L'assistante me disait que la situation se dégradait de plus en plus en gros. Et les infirmières continuaient de m'appeler, malgré que j'étais ici [...] donc c'était très dur. » (Marine, 26 ans.)

Dans le parcours de Marine, la prise d'indépendance et la découverte de soi coïncident avec son autonomie résidentielle. Elle qui avait été « couvée » par son père, découvre ainsi tout un pan de la vie d'adulte.

« J'ai toujours été protégée par mon père en fait. Et j'ai connu vraiment la vie à partir de quand il est décédé, quand je suis arrivée ici. Je savais même pas prendre un bus, par exemple, des choses comme ça. [...] Donc, découvrir la vie à 26 ans, c'est un peu dur [rire]. » (Marine, 26 ans.)

Cette perception est contradictoire avec son histoire de jeune aidante, pendant quatre ans, de son père diabétique, peu secondée par ses demi-frères beaucoup plus âgés qu'elle, qu'elle perçoit comme un basculement « dans la vie d'adulte, d'un seul coup ».

Emma est au-delà de l'âge de recrutement de l'enquête⁵³. Elle a 30 ans au moment de l'entretien et vit à moins de 10 kilomètres du domicile familial avec son conjoint et un enfant d'une première union. C'est d'ailleurs lorsqu'elle rencontre le père de son enfant qu'elle décide de quitter le foyer parental, vers l'âge de 20 ans, époque où elle travaillait en usine. Le départ s'est produit sous le signe de la discorde avec sa mère. Son père, atteint d'une maladie dont il est aujourd'hui décédé, aurait en revanche beaucoup mieux vécu sa décision.

« Je lui ai tout simplement dit ben voilà, je vais déménager, je vais habiter avec G., mon ex, le papa de ma fille. Il m'a dit bien, d'accord. Tout simplement. Mais après, il savait que ce n'était pas un abandon, je venais régulièrement parce que je n'ai pas déménagé non plus très loin. » (Emma, 30 ans.)

Cette autonomie résidentielle arrive pour Emma comme un choix logique dans un parcours d'accession rapide à l'indépendance, avec une entrée précoce dans la vie active par rapport à d'autres jeunes de l'enquête.

« Quand je suis rentrée dans la vie active, après je me suis mise en ménage relativement jeune, donc après, je crois qu'à 19 ans et demi, je suis partie de la maison, donc et puis après j'ai tracé mon petit bout de chemin, après quand je passais chez ma mère, je pense qu'on se voyait assez régulièrement. Je suis quand même proche de ma maman, du coup je passais même régulièrement. J'aimais aussi aller voir mon père ». (Emma, 30 ans.)

Cette prise d'indépendance va de pair avec une maturité précoce qu'elle associe, comme toutes les jeunes rencontrées, à la situation familiale consécutive à la maladie et/ou handicap d'un membre de la famille, ici le père.

« Ça nous fait gagner en maturité relativement jeune et c'est pour ça que parfois, ben, au milieu des ados, des jeunes de mon âge, je ne me sentais pas trop à ma place, pas trop à l'aise, et je préférais toujours être entourée des plus âgés. [...] en fait, je suis mieux dans un groupe de personnes plus âgées, j'ai toujours été comme ça, parce que on n'a pas la même maturité. Quelqu'un de 14 ans et quelqu'un de 18 ans, ce n'est pas du tout la même maturité. » (Emma, 30 ans.)

Quitter le domicile familial apparaît ainsi non seulement comme une étape majeure, mais aussi comme une bifurcation dans le parcours de certaines jeunes aidantes de l'enquête, tandis que pour d'autres la trajectoire antérieure anticipe ce départ, notamment à travers le choix de l'orientation scolaire et/ou la mise en couple. Les études et la conjugalité sont en effet parfois de nature à créer les conditions de cette prise d'indépendance. La configuration familiale et la prise en charge de la personne aidée viennent néanmoins peser sur le départ. Celui-ci n'est jamais remis en question, il va de soi, pour les jeunes comme pour leur famille, qu'elles vont partir vivre leur vie. C'est perçu comme le cours naturel des choses.

Pour autant, quitter le domicile parental dans le contexte de l'aidance revêt des enjeux particuliers : soit qu'il s'agisse de se détacher d'une dynamique lourde à porter, soit au contraire qu'il soit difficile d'envisager ce départ sans se sentir coupable de déséquilibrer le système familial. Cela s'accompagne parfois d'un passage de relais aux frères et sœurs plus jeunes, parfois au père de famille s'il était peu impliqué (des jeunes filles parlent d'initier leur père à l'aide). D'autres jeunes ont elles-mêmes été « formées » par leurs aînées (le cas échéant) pour prendre la « relève » de ces dernières à leur départ. De plus, l'éloignement géographique est pour certaines recherché. Pour d'autres, il est au contraire évité

⁵³ Nous n'avons pas refusé de réaliser cet entretien qui nous a donné un indice de ce qu'une perspective longitudinale nous permettrait d'investiguer concernant l'influence de la jeune aidance à l'âge adulte.

et/ou redouté. L'importance du rôle endossé par les jeunes aidantes pèse sur le quotidien de plusieurs de nos interlocutrices, mais aussi sur leur décision de quitter le domicile familial au moment de l'accès à l'autonomie résidentielle, car elles s'inquiètent du déséquilibre que risque d'occasionner leur départ. Ainsi, parmi celles qui ont déjà quitté le domicile parental, certaines ont choisi de vivre à proximité de leurs parents.

La socialisation particulière des jeunes aidantes a des effets sur leur transition vers l'âge adulte qui pourrait, à plus long terme, déterminer leur trajectoire. Comme le souligne l'une de nos enquêtées dont la sœur aînée est polyhandicapée, ce n'est pas en quittant le domicile familial et en avançant en âge que l'on quitte son rôle d'aidante. Une forme de responsabilité, à l'égard du proche aidé, mais aussi, plus largement, à l'égard de l'ensemble de la famille, continue d'exercer une influence plus ou moins forte sur le quotidien des jeunes aidantes qui accèdent progressivement à l'âge adulte.

Autonomie résidentielle, emploi, autonomie financière, conjugalité et parentalité sont les principales étapes à franchir dans cette transition vers l'âge adulte qui caractérise la jeunesse. Concernant nos enquêtées, nous nous sommes focalisés sur leur autonomie résidentielle (aujourd'hui ou telle qu'elles l'imaginent), qui correspond à une étape recouvrant des enjeux spécifiques à la jeune aidance. Il nous semble intéressant de nous arrêter néanmoins sur la situation conjugale, car, malgré leur jeune âge, beaucoup de nos enquêtées se déclarent en couple (certaines étant cohabitantes).

Conjugalité et parentalité

Nous avons relevé dans les événements qui nous ont été rapportés sur la mise en couple, que le choix du conjoint, les attentes placées dans la vie de couple ou encore le désir (ou non) de fonder une famille ne sont pas sans rapport avec l'expérience que les jeunes aidantes ont vécue au sein du foyer parental.

Ces dernières années, selon l'enquête Génération du CEREQ, les jeunes, à la sortie du système éducatif, tendent moins souvent à quitter le domicile des parents (c'est-à-dire qu'ils y résident encore 5 ans après, au moment de la deuxième vague d'enquête) pour s'installer en couple durablement. Cela concerne 14 % des sortants en 2010 contre environ 20 % pour les générations sortant en 1998 et 2004. « La part des trajectoires résidentielles incluant une séquence de vie en couple dans un logement autonome [...] est en recul de 6 points de la génération 1998 (52 %) à la génération 2010 (46 %). Cinq ans après la fin de leurs études, 40 % des jeunes de la génération 2010 vivent en couple, contre 47 % dans la génération 1998 » (Robert, Sulzer, 2020, p. 149).

Les jeunes aidantes de l'enquête TraJAid sont, rappelons-le, le plus souvent en poursuite d'études. Pourtant la moitié (n=11) se disent déjà en couple⁵⁴, dont cinq vivent en autonomie résidentielle avec leur conjoint et une y vivant partiellement (semi-cohabitante). Une seule enquêtée est à la fois en couple et parent (avec un enfant issu d'une première union).

Pour nos enquêtées décohabitantes du domicile des parents, l'installation en couple se fait sans transition entre le domicile parental et le domicile partagé en couple (sans autonomie résidentielle intermédiaire), mais parfois progressivement. Elle arrive relativement tôt dans les parcours des jeunes filles⁵⁵ : à 18 ans pour Pierrine, qui n'habite avec son compagnon qu'une partie du temps (les week-ends),

⁵⁴ Neuf sont célibataires et deux ne se sont pas prononcées.

⁵⁵ Hugo est célibataire.

à 15 ans pour Zoé, âge auquel elle commence à habiter de moins en moins chez son père et de plus en plus chez son compagnon. Marie-Claire entame sa relation à 20 ans avec un jeune qu'elle connaît depuis le collège et s'installe avec lui un an et demi plus tard. Marine et Emma, plus âgées (respectivement 26 et 30 ans), sont dans leur deuxième cohabitation conjugale. Marine a quitté sa ville d'origine avec son premier compagnon à l'âge de 22 ans et s'est remise en couple quelques mois plus tard. Emma a, quant à elle, connu son premier compagnon à l'âge de 18 ans. Elle s'installe avec lui deux ans plus tard et ils ont une fille dix ans après leur rencontre.

La caractéristique commune, exception faite de Marie-Claire qui vit avec un étudiant de son âge, est souvent la mise en couple avec un conjoint plus âgé (environ 5 ans) et déjà autonome, tant sur le plan résidentiel que financier. Ils exercent souvent des métiers du monde ouvrier : chauffeur routier (Zoé, en formation d'éducatrice spécialisée), ouvrier d'usine (Pierrine, en L2 de sociologie), électricien dans sa propre entreprise (Sophie, intérimaire des métiers d'aide à la personne), sans emploi du secteur de la restauration (Marine, sans emploi). Autrement dit, à une exception près, les conjoints cohabitants sont entrés tôt sur le marché du travail (dans des professions issues de formations courtes) et dans l'indépendance résidentielle et financière qui caractérise l'âge adulte.

Le relatif écart d'âge et l'entrée dans la vie adulte sont mis en rapport, dans le discours des jeunes aidantes, avec la maturité précoce qui les caractérise et l'envie de se projeter dans une vie d'adulte.

« Ma mère m'a toujours dit : "Tu rencontreras quelqu'un qui sera plus mature que toi !" Et au moins, elle a raison quoi, mais c'est vrai que [...] elle m'a dit : "Comme t'es mature, tu vas trouver quelqu'un qui sera plus âgé." [...] Parce que j'ai déjà essayé avec ceux de mon âge, mais c'est pas possible, ils... ils ont trop une vie normale » (Pierrine, 18 ans, en couple avec un conjoint de 24 ans.)

« J'ai toujours été plus mature que mon âge », dit Sophie (24 ans) dont le compagnon a 29 ans.

« Au milieu des ados, des jeunes de mon âge, je ne me sentais pas trop à ma place, pas trop à l'aise, et je préférais toujours être entourée des plus âgés. [...] En fait je suis mieux dans un groupe de personnes plus âgées, j'ai toujours été comme ça, parce que, on n'a pas la même maturité, quelqu'un de 14 ans et quelqu'un de 18 ans ce n'est pas du tout la même maturité. » (Emma, 30 ans, en couple avec « un homme plus âgé ».)

« C'est pour ça que d'avoir un compagnon qui est déjà plus mature, plus adulte, et qui a une vie normale, quelque part, moi, ça m'aide à grandir et à apprendre certaines choses quoi qu'il arrive sur moi-même. » (Marine, 26 ans, en couple avec un conjoint de 30 ans.)

Pour d'autres, le choix du conjoint semble se faire en référence au modèle du père.

« Mais c'est vrai que c'est bizarre parce que, quelque part, mon conjoint actuel me fait penser beaucoup à mon père. Et je sais pas si c'est malsain ou si c'est normal dans le sens où, quelque part, on a besoin de retrouver dans une autre personne certaines habitudes qu'on a vécues et qu'on a vues dans... J'allais dire dans une ancienne vie... Mais dans le passé. Mais c'est vrai des fois, comment il parle ou comment il dit les choses, il me rappelle énormément mon père. » (Marine, 26 ans.)

« Il est du coup, comment dire ? Il est comme mon père quasiment, c'est-à-dire qu'il ne parle pas beaucoup et c'est dur à déchiffrer des fois. [...] Voilà c'est ce que je disais à ma mère à chaque fois, on dirait papa quand il agit. » (Sophie, 24 ans.)

On note aussi dans les discours des jeunes filles cohabitant avec leur conjoint que celui-ci tient la famille en haut de ses valeurs. Pour autant, les jeunes filles ne semblent pas prêtes à se lancer dans la parentalité et cherchent à prendre du champ par rapport à leur famille d'origine.

« Bah, du coup, lui, comme il avait pas vraiment de famille, c'est vrai qu'au début, alors on était un peu décalés parce que moi du coup, avec tout ça, j'avais plus envie de partir de la maison le week-end. Et lui, comme il a vu ma famille, il avait plus envie de rester à la maison le week-end. [...] Enfin voilà, maintenant je vais le week-

end chez lui. Mais c'est vrai que du coup y a eu un petit décalage entre, bah lui, du coup il découvre une vie de famille, et moi j'ai envie d'y partir. » (Pierrine, 18 ans.)

« Moi j'ai dit ça il y a quelque temps, que je ne voulais absolument pas avoir d'enfants, mais le compagnon avec qui je suis actuellement m'en a parlé. [...] C'est-à-dire que mon compagnon lui, il voudrait avoir les enfants parce qu'il a eu une relation avant moi, il a 29 ans, donc il est déjà plus mûr et par rapport à son âge comme il le disait, il voudrait avoir des enfants.[...] Mais c'est vraiment dans le sens où il faut que ce soit bien, que ce soit sûr, pour qu'il n'y ait pas, comment dire ? De problème en route [...] Voilà, je change radicalement, je m'en rends compte de jour en jour qu'être mère, ça s'impose en fait, ça s'impose. » (Sophie, 24 ans.)

« Alors justement, par rapport au modèle que j'ai eu de mes parents, vu que j'ai pas eu de maman en plus, j'ai pas cet instinct maternel en fait. J'ai pas ce besoin d'avoir des enfants. J'ai pas ce besoin d'avoir forcément une vie de famille. Heu... Franchement, je ne le ressens pas. J'aime bien les enfants. [...] Mais moi c'est pas quelque chose que je recherche dans ma vie. Je me sens pas prête par rapport à ça. Et je me dis que je n'arriverai peut-être pas à donner... Parce que moi on m'a pas donné. [...] Je sais pas si je l'aurai plus tard. [...] C'est pas un truc qui me tanne en ce moment. » (Marine, 26 ans.)

Si la mise en couple semble être désirée par les jeunes aidantes, il semble en revanche qu'elles se projettent moins dans la parentalité. Certes, les plus jeunes souhaitent se donner du temps, mais l'idée même semble parfois tout simplement repoussée.

« Oui, je me projette beaucoup [rire]. Être maman non, mais avoir ma propre vie, ça fait partie de moi et c'est vrai que j'ai souvent eu tendance à dire par exemple à ma mère : " Moi, je ne me marierai pas." [...] je pense beaucoup à ma vie future, et surtout à la vie qu'Omar [son frère jumeau autiste] aura et il y a quelque chose qui fait que, moi, je n'ai pas forcément envie de me séparer de lui. » (Nora, 21 ans.)

« Alors de base, je ne voulais pas d'enfants, je ne voulais pas tout ça, et en fait euh, de plus en plus, je pense que ça pourrait peut-être me correspondre d'avoir une famille, mais, je ne sais pas trop parce que, de base, j'aimerais avoir une vie assez tranquille, en fait, faire un peu tout ce que je veux quand je veux, je pense que les enfants c'est quand même un frein, mais ça dépendra vraiment de... oui, je laisse les choses se faire, je suis assez spontanée dans ce que je fais. » (Louane, 18 ans.)

Le choix du conjoint est aussi déterminant au regard de la situation familiale. C'est ce que démontre Elena qui s'assure d'abord que son compagnon, avec qui elle n'habite pas pour l'instant, a bien compris son attachement à sa sœur Céleste dont elle sera responsable toute sa vie.

« J'ai la chance d'avoir un copain qui l'accepte aussi. [...] Bah, je lui ai tout de suite parlé en fait. Après qu'il ait rencontré ma sœur. Et... je lui en ai parlé en lui disant : "Voilà la réalité des choses et si tu veux continuer avec moi bah... y'a aussi ma sœur à prendre plus tard, elle sera toujours là dans ma vie, c'est un élément qui partira jamais." Donc heu... c'est moi plus Céleste, ou c'est personne. [...] C'est déjà négocié et c'est déjà accepté, dès qu'il la voit, il dit : "Laisse, je m'en occupe, je m'entraîne pour plus tard. » (Elena, 25 ans.)

On comprend, à entendre les discours des jeunes aidantes, qu'elles ont le sentiment d'avoir le droit de vivre leur vie même si pour certaines c'est compliqué à vivre et que la perspective, en particulier pour celles dont le proche aidé est un frère ou une sœur, de devoir un jour reprendre le flambeau de l'aidant principal à la place de leurs parents constitue un horizon anticipé avec plus ou moins d'angoisse. Cela n'est pas sans influence sur leur accession à l'autonomie résidentielle, la mise en couple et les projections dans un rôle parental. Le fait d'avoir tenu ou de tenir une place de jeune aidante influence ainsi la manière dont se négocient les étapes du passage à l'âge adulte.

Or, l'expérience de l'aidance au jeune âge se construit certes au sein de la famille, mais aussi dans une observation, voire une interaction, avec les dispositifs de solidarité publique. Cette expérience-là est elle aussi constitutive des socialisations des jeunes aidantes, qui portent de ce fait un regard sur l'action publique de nature à orienter leurs choix en termes de relations avec leur famille et leur proche aidé, en

matière de trajectoire et de projections vers l'âge adulte, tout autant que sur leur manière de vivre ce temps de la jeunesse.

2.2 Regard sur l'action publique

L'expérience des jeunes aidantes construit leur regard sur la puissance publique. Elles observent les rapports de leurs parents à l'administration et aux services de soins et d'accompagnement, et inversement. Elles questionnent aujourd'hui, directement ou à travers leurs engagements, l'articulation de la solidarité publique et de la solidarité privée.

L'analyse des trajectoires des jeunes aidantes montre comment peuvent s'articuler souci de soi et souci des autres, deux théories de philosophie politique qui donnent deux visions différentes de l'individu apparemment contradictoires mais qui peuvent pourtant s'articuler. Pour Liane Mozère, « se soucier de » suppose à la fois une forme de disponibilité et une forme de vigilance. Or, « cette attention flottante, capable d'accueillir l'indiscernable et l'indécidable, nécessite de dominer ses désirs propres et de se reconnaître, encore une fois, comme pouvant également avoir besoin que l'on se soucie de nous » (Mozère, 2004). L'expérience de l'aidance rend précisément compte de ce dilemme moral : il faut « décider ce qui est le plus important : cette personne, cette chose, ou vous-même » (Paperman, Laugier, 2011, § 9). Autrement dit, il s'agit de définir « ce qui compte du point de vue éthique et politique » (*ibid.*).

Ces dilemmes éthiques sont perceptibles dans les discours de bon nombre de nos enquêtées concernant les formes quotidiennes de vigilance, d'attention et d'autodiscipline dont elles font preuve. Ils traduisent aussi des attentes concernant le monde social et politique, qui sont souvent déçues.

Regard sur l'accompagnement du proche aidé et de leurs parents

Si les jeunes rencontrées ne sont pas toujours très au fait des prestations, des dispositifs, voire même des ressources et revenus de leur famille⁵⁶, elles ont conscience des rapports plus ou moins fluides de leur famille avec les services publics pour accéder à des droits. Manon par exemple ne décolère pas devant ce qu'elle considère comme « scandaleux » dans le parcours de soins et d'accompagnement de sa mère, atteinte d'un cancer.

« C'est scandaleux tout le procédé qui doit être établi pour avoir droit à ces aides, finalement qui sont des droits, c'est un scandale ! C'est des dossiers, mais des dossiers, comme ça [montre une montagne avec les mains] ! [...] Alors que c'était de l'argent dont ils avaient besoin et auquel ils avaient droit. » (Manon, 17 ans.)

Sa mère, qui pourtant n'avait pas peur des lourdeurs administratives, avait tenu à tout préparer, notamment concernant les papiers de la maison et de l'assurance. Pourtant, après son décès, « ils ont dit à mon père : "Faut tout recommencer" ! »

Agathe, dont la sœur est atteinte d'un TSA, dit avoir été protégée par ses parents qui prenaient sur eux de ne pas faire peser sur leurs autres filles les soins nécessaires à leur sœur. Elle est cependant rapidement consciente d'une certaine solitude de ses parents face à la gestion de la situation (« C'est pas normal que deux personnes aient à gérer ça tout seuls »). Alors même qu'elle se sentait protégée par ses parents, en première ligne pour s'occuper de sa sœur, c'est le déficit d'aide publique qui lui a sauté aux yeux. Une situation encore plus lourde pour la famille après la séparation des parents. Agathe

⁵⁶ Ce qui explique le manque d'informations déclaratives sur ces sujets dans l'enquête (cf. tableau 1), basée uniquement sur le discours des jeunes.

est ainsi le témoin des démarches incessantes de sa mère, qui se démène avec les institutions de prise en charge.

Ariane, dont le frère est schizophrène, constate amèrement que « [s]es parents [...] ont connu l'existence de l'UNAFAM [Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques] au bout de 5-6 ans ! » Et la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) à peu près dans le même temps. L'information, à tous les niveaux, est un grand problème contre lequel elle aimerait pouvoir agir à l'avenir. Elena regrette quant à elle que sa mère n'ait pas eu connaissance de la possibilité de demander la prestation compensatoire du handicap (PCH) de la MDPH.

« Les médecins lui avaient pas dit qu'on pouvait faire une prescription pour louer un siège adapté. [...] je trouve qu'à ce niveau-là, y a un problème de communication en fait... Beaucoup de gens qui ne sont pas au courant du matériel adapté ou des aides qu'ils peuvent avoir. » (Elena, 25 ans.)

Au-delà des informations sur les droits, ce sont aussi les relations avec le corps médical qui sont parfois vécues comme problématiques par les jeunes aidantes. Aurélie rapporte comment sa sœur épileptique a été étiquetée par le corps médical devant la famille :

« Elle a été considérée comme débile mentale par le cercle médical. [...] Oui, et je m'en souviens, c'était au tout tout début et ça avait extrêmement heurté ma mère. [...] À un moment, elle avait trouvé quelque chose. Et les gens lui ont dit : "Bah non, on la prend pas, elle est trop débile." Le terme est ressorti, "débile". [...] Enfin, je sais pas, un médecin, pour moi il est là pour nous aider quoi. » (Aurélie, 22 ans.)

D'autres font l'expérience d'une invisibilité totale :

« J'ai hurlé dans le couloir. Encore une fois, ils sont débordés, mais aucun soignant n'est venu me voir ! Alors que j'étais toute seule à pleurer... après ils sont débordés dans les hôpitaux. Donc on peut pas leur en vouloir [...], mais je trouve ça dingue que personne ne communique avec des proches de personnes qui sont sur un lit de mort quand même ! Je trouve ça dingue [...] Quand on sait que la personne est condamnée, pour moi c'est logique de voir avec les proches s'ils ont besoin de quelque chose... Et y a rien... je trouve ça dingue. » (Marie-Claire, 24 ans.)

« D'un côté, je comprends, c'est pas du tout la seule personne à s'en charger, ils ont beaucoup de monde. Mais [...] on prend dix minutes avant vite fait s'il faut, mais on écoute la personne. On ne lit pas le dossier devant la personne, alors que la personne est en train de te dire "j'ai mal". » (Sophie, 24 ans.)

Zoé relate aussi comment sa famille s'est sentie culpabilisée par les soignants à un moment où ils se sentaient désarmés. Et cela pendant une bonne année. Puis Max, son frère, est allé de lui-même consulter pour essayer de comprendre ce qui se passait en lui (après plusieurs actes violents et expériences étranges dont il a conscience), démarche menant au diagnostic de schizophrénie.

« Mais ça a pris déjà trois ou quatre semaines avant que Max soit extrêmement violent et qu'on puisse du coup faire appel à un hôpital quoi, pour essayer de le faire interner une semaine ou deux le temps que voilà. Et en fait on a été heu... ils nous ont accusés d'enfermement abusif pour, enfin voilà, "Max c'était juste un adolescent en crise, mais c'était pas une maladie", etc. » (Zoé, 18 ans.)

Parfois, les aides sont mises en place dans la famille sans pour autant franchir l'espace social extérieur, notamment l'école.

« Il a une chienne d'assistance oui, sauf que du coup elle est censée pouvoir l'accompagner à l'école aussi, sauf que l'école et le collège n'ont pas voulu, donc euh... normalement c'est obligatoire, elle est obligée d'être accueillie partout... mais bon. Du coup elle l'aide à la maison. » (Léna, 18 ans.)

L'inclusion sociale est en effet une marche encore plus difficile à gravir que les soins et les aides à l'autonomie, alors que tous ces éléments sont liés.

« Il a fallu attendre dix mois, parce qu'évidemment c'est très long, pour avoir l'orientation pour finalement que [son frère] travaille en milieu ordinaire. Sachant que ça faisait peut-être trois ans, non deux ans qu'il faisait rien. Il avait eu un petit job après, mais ça s'était arrêté très vite parce qu'ils s'étaient rendu compte qu'il délirait et donc ils avaient appelé la médecine du travail... enfin voilà, sa maladie l'a quand même empêché, sauf qu'à ce moment-là on nous a pas conseillé de faire la demande MDPH, pour qu'il ait le statut de personne handicapée, ce qui fait un moment de latence de 2-3 ans je dirais, où voilà, il était juste à la maison à rien faire et impossible de retravailler. [...] en gros c'est un psychiatre qui a dit une fois à mes parents : "Mais enfin, pourquoi est-ce qu'il n'a pas l'AAH ? Ça pourrait vous soulager financièrement et puis il pourrait travailler, il pourrait avoir la reconnaissance "travailleur handicapé"." Et ça, c'est arrivé en 2018, enfin bien trop tard quoi ! [...] en gros, novembre 2018, mes parents font une demande. Après ils ont reçu une réponse en août 2019. » (Ariane, 21 ans.)

Les entretiens avec les jeunes aidantes laissent voir un certain déficit du côté des réponses professionnelles, autant à leur égard qu'à l'égard de leurs proches. Manon exprime en entretien son exaspération face à la manière dont les médecins ont subitement interrompu le traitement du cancer de sa mère lors du confinement, la privant de soins qui lui auraient peut-être permis de la voir sa fille fêter ses 18 ans (seulement quelques semaines après son décès). Ariane fait, elle, le constat du manque de réponses face à la maladie psychique de son frère : « En fait mon frère il cherchait un travail, etc. Et c'est très compliqué, y a vraiment pas beaucoup d'offres pour le handicap psychique spécifiquement. » Agathe constate de son côté autant un déficit de réponses que des réponses inadaptées. Les aides à domicile ? « On en a eu à un moment, mais ça n'a pas marché [...] elle était pas à l'aise. Du coup elle nous demandait de rester avec elle, ne serait-ce que pour avoir une présence », alors que le but de cette aide était précisément de libérer du temps, notamment pour faire les devoirs. La maison d'accueil spécialisée (MAS) ?

« C'est pas du tout adapté, ni à son âge, c'est une moyenne d'âge de plus de 40 ans, elle en a 23, y a pas d'activité liée à ses besoins, elle a besoin de beaucoup bouger, elle est très sportive, elle aime faire du vélo, elle aime courir, tout ça, et elle est enfermée dans une salle à faire deux puzzles par jour avec des gens qui s'intéressent pas à elle... et voilà, ça change pas malgré les réunions, malgré tout. » (Agathe, 21 ans.)

Elle constate : « J'aurais pas tant besoin de compenser le soir en lui proposant des choses si je savais que dans la journée elle était bien. » Agathe cherche pour sa sœur des activités qui puissent la stimuler, car selon elle le manque d'activités et de propositions en institution a un impact sur son bien-être et son autonomie. À propos d'un centre de vacances adaptées où elle s'est rendue avec ses sœurs et sa mère l'été suivant le premier confinement, Agathe regrette aussi qu'il ne soit pas adapté :

« Alors c'est très bien que ça existe, mais il faut que ça soit adapté quoi, parce que sinon c'est pire que tout, on a l'impression qu'ils font la charité en fait. [...] Les personnes, c'était prise en charge une demi-journée seulement. Donc on se retrouvait avec des demi-journées, de 9 h à midi [sa sœur] était pas là, mais elle était là de 8 h à 9 h, et elle était là de 12 h à 21. Voire 22. Et... et ça mettait sur la page Facebook plein de trucs sur le répit des aidants, ouais l'aide... voilà et ouais, bah, c'est énervant en fait parce que c'est faux. » (Agathe, 21 ans.)

Cette promesse d'aide non tenue est vécue comme « une double peine » : « Il faut se justifier partout, pour tout, faut expliquer tout, tout le temps, et y a jamais personne qui est vraiment là, même quand ça se veut gentil en fait... c'est... c'est pas adapté. » Finalement ce qui est mis en place, ce sont, comme le déplore Agathe « ... des choses qu'on trouve par nous-mêmes ! Par exemple, le poney, on en a trouvé un pour elle, mais c'est pas quelqu'un de formé, c'est quelqu'un de bonne volonté et qui voulait bien le faire et qui... voilà ! Ça peut bien se passer comme mal se passer ».

Les problèmes d'accessibilité pour les personnes à mobilité réduite sont perçus très tôt par Léna (18 ans), qui dès son jeune âge décide d'alerter sur la question, que ce soit avec ses parents et les parents d'élèves...

« Quand il est entré en primaire, je me rappelle qu'on a dû faire une pétition pour qu'il y ait un ascenseur dans l'école, parce qu'il pouvait pas aller en classe sinon, c'était hyper galère avec sa classe, il devait bouger et tout, donc on a fait une pétition, c'était une période intense parce que euh, quand même, faire une pétition pour qu'il y ait un ascenseur. » (Léna, 18 ans.)

... ou avec ses propres moyens. Léna candidate ainsi au conseil municipal des enfants à l'âge de 10 ans, en menant une campagne pour une ville inclusive.

« Nous on peut traverser la rue en descendant du trottoir, mais quand on accompagne son frère en le poussant et qu'on... ou même si les trottoirs sont trop étroits et qu'il y a des poubelles en plein milieu et tout, ben on est obligés d'aller sur la route, on pense pas à ça quand on vit pas avec en vrai, donc... Donc ça change la vision des choses. [...] Sur le coup on était, enfin j'étais énervée un peu [...] j'avais envie de faire changer, enfin que les choses changent en tout cas. » (Léna, 18 ans.)

Zoé relève encore que si des efforts sont faits, au moins dans le discours, sur la manière d'accueillir le handicap psychique dans le monde social, et envers les parents d'enfants concernés, en revanche les frères et sœurs restent totalement évincés selon elle.

« Il faut pas faire de discrimination sociale envers les personnes handicapées, envers ça, envers ça, il faut pas les... les, les isoler, etc., enfin, on fait quand même plusieurs médiations pour que la population s'adapte à ce genre de souci. Mais par contre, on ne le fait pas pour les frères et sœurs. » (Zoé, 18 ans.)

Alors même qu'ils jouent un rôle, les frères et sœurs restent sans ressources pour pouvoir le tenir. Ils ne se sentent pas légitimes, notamment face au corps médical :

« Je pense que ça peut être bien qu'y ait un accompagnement comme ça entre frères et sœurs, un peu comme un accompagnement à la parentalité. » (Zoé, 18 ans.)

Cette « mise à l'écart » se retrouve plus largement dans l'espace social, comme en témoigne l'expérience de Léna lorsque sa famille a participé en tant que famille ambadrice à un Téléthon.

« Mais c'est vrai que j'avais l'impression d'être un peu mise à l'écart avec ma sœur. Enfin on était un peu mises à l'écart, euh... en tant que juste sœurs. [...] Ben ouais, parce qu'on aurait peut-être eu des choses à dire. [...] Mais enfin on avait eu un peu l'impression qu'il y avait juste mes parents qui aidaient mon frère et que nous on était, bon les sœurs et qu'on était un peu en dehors du problème. [...] Oui, on est liées autant que mes parents, enfin différemment, mais autant quoi. C'est juste ça que j'ai trouvé un peu dommage, mais bon... peut-être qu'ils avaient pas le temps. » (Léna, 18 ans.)

Les jeunes aidantes sont donc très attentives à l'accueil et aux représentations de leurs proches en situation de dépendance dans l'espace social, hors de la sphère intime de la famille. Ariane souhaite à l'avenir agir pour améliorer les représentations des maladies mentales, objets de stigmatisations largement dues à une méconnaissance, selon elle. L'information lui semble en effet capitale (« Je me dis que moi j'ai jamais entendu parler de maladies mentales au lycée ou au collège »). Expliquer davantage de quoi il retourne, au grand public comme aux premiers concernés, est une piste pour l'avenir. Le regard des autres est vécu parfois cruellement par les jeunes aidantes.

« C'est pareil, on est partis en vacances là [...] et du coup on dirait que les gens n'avaient jamais vu de fauteuil... c'était impressionnant, comment ils nous regardaient... c'était, j'ai jamais vu ça. [...] puis y a eu beaucoup aussi quand j'étais petite... en fait j'ai toujours poussé le fauteuil de ma mère, et du coup y a... la pitié dans le regard des gens en fait, la pitié dans le regard des gens qui étaient en mode : "Oh, sa fille elle pousse sa mère quoi, c'est..." [...] du coup ma mère elle en rigole et puis elle dit bonjour aux gens qui la fixent un peu trop. » (Pierine, 19 ans.)

« Bah elle venait me chercher et des fois dans la cour de récré, j'avais des réflexions comme quoi ma sœur était monstrueuse. [...] Et puis petit à petit, ça a monté, jusqu'au collège où j'ai carrément amené une amie à la maison, qui est venue à la maison, y avait ma sœur... Et qui a dit "ah ! mais c'est quoi cette chose ?" [...] Quand on se promène, quand on va faire des courses ensemble, les gens qui la dévisagent, qui la regardent un peu mal...

La dernière fois on s'est promenées à Cancale, y a une dame qui s'est retournée vers nous avec un regard noir, mais très noir vis-à-vis de ma sœur. [...] Et elle en a pleuré et pendant deux semaines elle a pas voulu sortir. » (Elena, 25 ans.)

« Les médecins traitants, on doit attendre dans la salle d'attente avec les gens qui nous regardent, qui regardent mal parce que y a pas de masque, qui regardent mal parce que ça crie, alors qu'un enfant mal élevé, personne va rien dire quoi ! » (Agathe, 21 ans.)

« Et puis, même quand on marche dans la rue avec mon frère, les gens s'écartent, les enfants le montrent du doigt, enfin on se croirait... dans la Cour des Miracles. [...] Quand j'étais petite, ça me mettait hors de moi, ça me rendait complètement folle. [...] Par exemple, une fois par an y a un genre de petite fête dans le village, avec des auto tamponneuses, enfin bref. Et mon frère adore ça [...]. Comme on était assez petits du coup on pouvait rentrer à deux, et donc on allait du coup... Et du coup un jour y a un garçon qui était pas dans mon école, qui m'a dit en face, directement, que mon frère ne devrait pas exister, parce que il était pas comme les autres. [...] il avait mon âge, on était en CE2, quelque chose comme ça, et il est rentré dans mon auto tamponneuse et il a dit que non, il devrait pas exister, parce que il était pas comme les autres. » (Camille, 19 ans.)

Le handicap invisible suscite d'autres types de réactions, perçues tout aussi négativement par les jeunes aidantes.

« Mais si on la voit, on se doute pas qu'elle a une maladie en fait. [...] les gens lui posent souvent la question "mais pourquoi elle dépasse ?" Ou "pourquoi elle se place à la place handicapée ?" Et ça, par contre... pffft... c'est très énervant. Ils sont là à nous regarder, mais à nous fixer, comme si ma mère elle savait pas lire et que c'était écrit "handicapé". Mais eux, ils pensent qu'elle se met là parce qu'elle sait pas lire, ni écrire, ni rien, enfin ils la prennent un peu pour je sais pas quoi, et du coup ben elle les calcule pas, ou si ils viennent, elle leur explique tout simplement qu'elle a la carte. » (Fatoumata, 19 ans.)

Le fait d'avoir elles-mêmes dû renoncer à certaines activités de l'enfance n'empêche pas les jeunes de regarder avec tristesse, voire amertume, leurs propres parents qui ne mènent pas la vie qu'ils auraient pu mener en étant davantage soutenus. La manière dont on accompagne leurs proches a des effets dans la famille. L'impact du handicap de son frère sur la vie de ses parents a marqué Camille : « Avoir un enfant handicapé [...] c'est un perpétuel combat. » Par exemple, se rendre à l'étranger pour bénéficier d'une technique de rééducation inexistante en France. Trouver un IME plus adapté, « c'est compliqué » et encore plus à distance raisonnable, car « s'il doit faire 4 heures de transport pour y aller c'est beaucoup trop, parce que la fatigue lui crée des crises d'épilepsie ». Et si Matéo peut marcher, il se fatigue vite. Et le fauteuil ne passe pas partout.

« Donc dès qu'on voulait organiser quelque chose, partir en vacances, il fallait toujours vérifier que tout était bon [...] pour moi, dans une famille lambda, si on veut aller quelque part, on n'a pas besoin de se dire oui, mais est-ce qu'il y a des escaliers ou pas ? » (Camille, 19 ans.)

C'est aussi l'imprévu, avec les crises d'épilepsie de Matéo qui contraint parfois à annuler des sorties. Voir ses parents se débattre n'est pas sans angoisser Camille quant à ses responsabilités futures à l'égard de son frère, dont elle a pris conscience subitement quand il a eu 18 ans, un an seulement après elle.

« Le handicap est assez mal représenté, y a pas vraiment d'accès dès qu'on veut faire des soins, dès qu'on veut avoir accès à n'importe quoi, il faut faire des tonnes de démarches, ça prend tellement de temps, enfin... C'est, c'est vraiment très compliqué et voilà. [...] voilà c'est une perpétuelle bataille, pour absolument tout. Y a rien de facile, peu importe ce qu'ils font, y a rien de facile. Et je trouve ça épuisant. » (Camille, 19 ans.)

En grandissant, les jeunes acquièrent de meilleures connaissances, notamment sur le système de soins et d'aides. Elles réalisent alors combien leurs parents ont manqué d'informations et n'ont pu accéder à certains droits. Elles mesurent alors le temps et les opportunités perdus, mais aussi des dégradations de situations qui, selon elles, auraient pu être évitées. Ainsi Elena constate que sa sœur pourrait avoir un

meilleur niveau de bien-être et d'autonomie si elle avait pu bénéficier plus longtemps d'un accompagnement qui a été interrompu.

« Elle était en centre spécialisé. En fait elle a toujours été en centre spécialisé, qui faisait internat et externat. Donc une semaine sur deux elle était en internat là-bas. Et je sais qu'à un moment ils ont eu un dispositif où ils faisaient intervenir quelqu'un qui faisait la classe. Donc ma sœur a pu apprendre à compter, à faire un petit peu d'additions, à comprendre le principe et elle a commencé à lire. Mais malheureusement, ça s'est arrêté. Par manque de moyens, manque de fonds... Donc à l'heure actuelle, ma sœur elle a 32 ans, elle ne sait pas lire, elle ne sait pas écrire, elle sait écrire que des lettres. Et, enfin moi, je trouve que c'est quand même assez dangereux d'avoir un citoyen qui ne sait pas lire, pas écrire et qui cherche à avoir de l'autonomie [...] ne pas comprendre le monde qui l'entoure, c'est, c'est dommage et puis c'est dangereux aussi pour la personne. » (Elena, 25 ans.)

Pour Ariane, l'enchaînement de rendez-vous ratés et des informations manquantes tout comme le manque de fluidité entre services a sûrement contribué à une détérioration de la situation de son frère, tant sur le plan de la santé que sur celui de son autonomie.

« Mais voilà, pour moi, mon frère, on aurait pu éviter qu'il soit handicapé. Et ça c'est dingue de dire ça ! On aurait pu le réinsérer avant que ce soit un handicap. [...] Je pense qu'il est passé entre les mailles du filet et ils étaient pas informés de son état psychique, enfin en gros y a eu vraiment un gros problème... il est hospitalisé, il sort et y a plus de suivi. [...] En gros, c'est sur la famille et rien d'autre. » (Ariane, 21 ans.)

Selon elle, l'organisation des soins et des partenariats des dispositifs sociaux rend les chances de santé et de bien-être inégales selon les territoires.

« Il a été hospitalisé du coup sur notre lieu de vacances, qui était dans l'Ouest [...] et du coup c'est pareil, c'était un super hôpital, en tout cas ça me paraissait bien mieux que [celui où son frère avait déjà été hospitalisé] c'était beaucoup plus... ils avaient plus de moyens, ça se sentait, et puis c'était plus beau, etc. Donc j'avais vraiment l'impression qu'il était pas soigné comme il devait l'être. » (Ariane, 21 ans.)

Les jeunes qui aident un membre de la fratrie sont aussi soucieuses de l'avenir de leur frère ou sœur qui grandit dans des dispositifs qui pensent peu leurs besoins évoluant avec leur âge, comme l'exprimait aussi plus haut Agathe au sujet de la MAS où est accueillie sa sœur en sortie d'IME, avec la difficulté ensuite à changer d'établissement.

« Là, ça fait 5 ou 6 ans, je crois qu'elle est dans cette MAS et que ma mère se bat avec tout le monde, mais que rien ne change, donc du coup elle en a eu marre, donc elle a dit "moi je m'en vais", sauf qu'il y a pas de place. Y a de la place nulle part, et puis c'est compliqué, il faut se loger, et puis c'est cher et puis voilà ! [...] Donc voilà, y a rien d'offert, mais nous on cherche et du coup on essaye, enfin "on"... "elle", ma mère, essaye de la faire quitter cet établissement. Sans garantie d'ailleurs que ce sera mieux ailleurs ! C'est le stress. » (Agathe, 21 ans.)

On voit ainsi dans le discours des jeunes aidantes, plutôt qu'une fine connaissance des droits auxquels elles-mêmes et leur famille peuvent accéder, une conscience que ces droits sont difficilement accessibles, que ce soit par manque d'informations ou en raison de la complexité administrative pour les faire valoir. Cela interroge sur leur trajectoire future alors que les jeunes adultes de moins de 30 ans forment une catégorie d'âge particulièrement exposée au non-recours par abandon des procédures jugées trop complexes (Défenseur des droits, 2016). Si la « prise de connaissance de l'univers des institutions publiques et des droits sociaux intègre le processus de passage à l'âge adulte » (Vial, 2016, p. 81), elle procède, dans le cas des jeunes aidantes, d'une socialisation particulière. Les jeunes rencontrées dans cette recherche sont parfois soutenues par leurs parents, mais sont aussi prêtes, pour défendre leur autonomie, à entreprendre des démarches, à faire des choix cruciaux. Elles ont montré leur capacité à faire des démarches concernant leurs études, leur logement et leur insertion. Rares parmi

elles sont celles qui évoquent des professionnels de l'aide (par exemple des assistantes sociales) dans le récit de leur parcours.

Alors que la singularité de la situation de jeune aidant commence à émerger politiquement, la catégorie « jeune aidant », comme nouvelle catégorie d'action publique, leur pose (et nous pose) un certain nombre de questions, en particulier celle des droits qu'elle pourrait leur ouvrir.

Les jeunes aidants, une nouvelle catégorie d'action publique ?

« L'émergence lente et disparate des jeunes aidants » (Observatoire Handéo, 2021) s'est produite à la faveur d'une alerte militante, portée par un certain nombre d'associations, et notamment l'association nationale des Jeunes aidants ensemble (JADE)⁵⁷. Cette association, créée en 2014, propose des ateliers ciné-répét et milite pour la reconnaissance et le soutien des jeunes aidants. Depuis 2017, elle s'inscrit dans un partenariat avec le laboratoire de psychopathologie et processus de santé de l'université de Paris dans le cadre d'un projet de recherche sur les jeunes aidants (JAID), concernant les lycéens, les étudiants, les professionnels en milieu scolaire et les professionnels de santé. De plus, ce laboratoire évaluera des actions de sensibilisation auprès des professionnels de l'Éducation nationale que mène l'association JADE dans le cadre de la stratégie nationale. D'autres associations ont inscrit la question des jeunes aidants à leur agenda et sont d'ailleurs associées au comité de suivi de la stratégie nationale de mobilisation et de soutien des aidants 2020-2022⁵⁸. Certaines de ces associations siègent par ailleurs dans des conseils scientifiques ou comités de pilotage de quelques études encore rares sur le sujet, par exemple l'enquête Ipsos-Novartis, « Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ? » (CCAH, 2019) ou la recherche-action collaborative de l'observatoire Handéo, « La complexité du vécu des jeunes aidants : décrire, comprendre, repérer » (2021).

Ce plaidoyer pour la reconnaissance des jeunes aidants sur la scène publique se joue à travers un exercice d'équilibre entre risques et bénéfices : les effets potentiellement négatifs sur la vie des enfants et adolescents aidants, mais aussi les aspects plus enrichissants de cette expérience, éventuellement traduits en compétences transférables dans leur futur professionnel. Les répercussions étudiées touchent notamment à la santé physique et psychique, la scolarité et les sociabilités des jeunes aidants.

Si les associations dédiées sont soucieuses du bien-être des jeunes aidants et montrent les problèmes posés par ces enfants enrôlés dans la production de soins familiaux, ceux-ci restent souvent invisibles pour les soignants ou à risque pour les professionnels de la protection de l'enfance (Davtian *et al.*, 2020). S'agissant des jeunes prenant en charge des soins aux parents, la famille peut aussi craindre une stigmatisation, voire une menace d'ingérence publique.

La jeune aide reste d'emblée prise dans une double dimension : celle des liens verticaux reliant parents et enfants, et celle des liens horizontaux reliant frères et sœurs entre eux. Le fait que l'âge des jeunes ne

⁵⁷ Actuellement, JADE est l'association la plus influente et historiquement située sur la question des jeunes aidants. D'autres associations développent aussi des projets avec les jeunes aidants. Dans l'enquête, plusieurs associations de ce type sont en contact avec des jeunes rencontrées.

⁵⁸ Composition du comité de suivi la stratégie nationale de mobilisation et de soutien des aidants 2020-2022 : Parlementaires : Annie Vidal (députée LREM) ; Jocelyne Guidez (sénatrice UC) ; Paul Christophe (député Agir) ; Pierre Dharréville (député PCF). Associations ; comité consultatif : CNCPH ; ADF ; AFA ; Collectif Je t'aide ; CIAAF ; Fondation France Répét ; France Alzheimer ; JADE ; LPPS de l'université Paris Descartes ; UNAF. Directions d'administrations centrales : DGCS ; DSS ; DREES ; DIA ; SG CIH ; DGT ; DGEFP ; DGAFP ; DGESCO. Opérateurs nationaux : CNSA ; CNAM ; CNAF ; INCA.

Voir : <https://handicap.gouv.fr/presse/communiqués-de-presse/article/premier-comité-de-suivi-de-la-stratégie-nationale-agir-pour-les-aidants>

les oblige pas civilement à l'égard de leurs proches et encore moins de leurs frères et sœurs, à tous les âges de la vie (Crenner *et al.*, 2000), offre justement l'opportunité de revisiter l'économie morale des familles, autrement dit la fabrique intime des normes adossée à la circulation des affects et des valeurs. Pourtant, la stratégie nationale se focalise d'abord sur des propositions calquées sur celles répondant aux proches aidants adultes, d'une part en réfléchissant à l'organisation d'un répit spécifique, d'autre part, en agissant sur la sphère des apprentissages scolaires et universitaires, espaces dédiés à l'emploi du temps des enfants et jeunes.

C'est souvent par le biais d'une association dédiée aux jeunes aidants que les jeunes de l'enquête⁵⁹ TraJAid ont appris les termes de « jeunes aidants ». Ainsi Hugo, aujourd'hui âgé de 17 ans, a eu connaissance de la notion de « jeune aidant » au contact d'une association dédiée et il réalise alors que celle-ci dit quelque chose de sa propre situation familiale et du rôle qui a été le sien auprès de ses parents : « parce qu'en soi, on ne peut pas se rendre compte de quelque chose qui n'est pas dans notre vocabulaire ». Il en va de même pour le mot « répit » qui, pour lui, fait aussi partie du « vocabulaire des aidants ». Interrogées au sujet de la stratégie du gouvernement pour soutenir les aidants, les jeunes de l'enquête l'ignorent souvent, notamment la priorité 6, « épauler les jeunes aidants » et les actions proposées (sensibilisation des personnels de l'Éducation nationale et la possibilité d'aménagement des rythmes d'études).

« Et là, c'est vrai que j'en ai pas entendu parler, ou alors j'ai pas dû faire attention. Mais tant mieux ! » (Marine, 26 ans.)

« J'en ai entendu parler. Je ne peux pas te dire en quoi ça consiste, mais oui j'en ai entendu parler [...] si on me le dit, je vais dire "ah oui, c'est vrai il y a ça". Mais là, je ne pourrai pas le sortir comme ça. » (Sarah, 19 ans.)

Hugo a quant à lui participé aux débats aux côtés d'une association dédiée aux jeunes aidants :

« En présence du Premier ministre [...]. Il y avait un peu rien pour les aidants à ce moment-là. Donc c'était une bonne nouvelle. » (Hugo, 17 ans.)

Si peu de jeunes rencontrées sont au courant de cette stratégie nationale, et encore moins des points concernant les jeunes aidants, elles portent un regard décalé par rapport aux adultes sur ces propositions une fois qu'elles en prennent connaissance. Ainsi, Agathe reste sceptique quant à la portée de ces propositions en les comparant avec ce qui existe déjà pour les proches aidants adultes.

« Enfin en fait, à chaque fois qu'ils mettent un tout petit truc en place, il faut attendre dix ans pour la prochaine quoi. Et... sachant que c'est jamais assez, à la base. Par exemple, rien que pour le congé aidant, pour moi c'est une mesure qui n'a pas de sens en fait, c'est juste là pour faire taire un peu les... les gens. [...] parce que, un congé, sans rien mettre en place qui aide au quotidien, ça sert à rien [...] il va se reposer quoi, sept heures dans la journée, pendant quoi, trois mois sur la carrière ? Waouh [...] ! Ouais, ça n'a pas de sens, c'est pas assez, et au niveau inclusion, ouais y a encore vraiment beaucoup de travail. » (Agathe, 21 ans.)

Elena, bien au fait de la stratégie gouvernementale, va dans le même sens. Pour elle, la question est systémique et concerne toute la chaîne de prise en charge du handicap :

« Le problème, le vrai problème n'est pas réglé en fait... Ça peut être sympa si, derrière, l'organisation est optimale. Si les parents sont aidés, si les structures sont suffisamment ouvertes, par exemple, y a plein de petits points comme ça. Par exemple les structures spécialisées, on n'en ouvre plus. Ce qui fait que, une fois à l'âge adulte, y a des personnes handicapées qui restent à la maison, ce qui fait que les parents restent à la maison. [...] Le constat qu'il y a des répercussions pour les jeunes est bon [...] Mais il vaudrait mieux aider les familles pour que les jeunes aidants suivent correctement leur scolarité. »

⁵⁹ Rappelons que la moitié des jeunes rencontrées sont en contact avec une association dédiée aux jeunes aidants.

L'enjeu premier pour Agathe et Elena c'est bien de proposer des prises en charge adaptées à toutes les situations, en prenant en compte leur diversité et leur complexité. Toutes les deux ont une sœur connaissant des handicaps différents (TSA pour la sœur d'Agathe, IMC pour celle d'Elena), mais elles font le lien entre adaptation de l'accueil, soutien des familles et socialisations des jeunes handicapés.

« La base de la base, c'est vraiment améliorer l'intégration des personnes handicapées dans la société. Déjà si les personnes handicapées étaient moins à la maison, plus socialisées et scolarisées... [...] on veut qu'on ouvre plus de structures spécialisées, toute personne handicapée n'est pas adaptée à aller, par exemple, comme ma sœur, en habitat partagé. Ça c'est ce que le gouvernement veut développer, et c'est que pour une catégorie de personnes handicapées. Je vois très mal une personne autiste sévère partager une maison avec d'autres personnes, mais plutôt aller dans un endroit spécialisé où y a tous les professionnels au même endroit, s'il se passe quelque chose. Et ça crée des personnes qui restent à la maison, ce qui fait que les aidants restent à la maison... parce que, on peut pas laisser par exemple une personne autiste sévère seule à la maison, c'est pas possible. Du coup après, c'est les répercussions sur les jeunes aidants. C'est pour ça je dis que la base, c'est peut-être améliorer déjà la condition des personnes handicapées en France. [...] À partir du moment où la personne handicapée est très bien accompagnée, comme un peu au Canada, la fonction de l'aidant se, se diminue. Et la charge mentale diminue aussi. » (Elena, 25 ans.)

Concernant la question des aménagements des rythmes d'études prévus dans le plan gouvernemental, les avis des jeunes aidantes varient entre celles qui côtoient les associations de jeunes aidants et qui ont déjà entendu parler par ce biais de cette proposition, et celles qui sont extérieures à ces discussions, dont elles n'avaient jusqu'ici pas connaissance parce qu'elles ne sont pas du tout en contact avec des associations de jeunes aidants.

« Ben oui, mais je vois pas que c'est une solution, parce que c'est pas juste ! Pourquoi les jeunes aidants ils auraient pas... enfin y en a qui ont peut-être envie d'assister à tous leurs cours quoi. Enfin moi je comprends pas qu'il faille alléger l'école pour qu'ils puissent faire, enfin assurer leur travail d'aide, alors que personne ne les aide à assurer ce travail-là, enfin c'est pas logique ! Pour moi c'est pas logique. Enfin c'est pas juste en tout cas. [...] Alors peut-être c'est bien pour certains, je dis pas le contraire, peut-être qu'il y en a qui ont vraiment besoin d'avoir un allègement. Mais peut-être qu'ils ont besoin qu'on allège leur aide, surtout ! » (Agathe, 21 ans.)

Les jeunes aidants qui fréquentent des associations dédiées valorisent davantage cette solution, mais pour les autres jeunes plutôt que pour eux-mêmes.

« Ben déjà avoir un aménagement [à l'école]. Après ce serait compliqué d'avoir un aménagement pour tous les jeunes aidants, mais y en a qui sont des cas plus compliqués. [...] Moi je sais que j'aurais pas eu besoin d'un aménagement. [...] Y en a qui disaient qu'ils étaient fatigués, etc., du coup ça pourrait les aider, je pense, d'avoir un aménagement. Peut-être commencer un petit peu plus tard, ou finir un peu plus tôt, justement pour pouvoir, soit aider, soit se reposer, ou faire leurs devoirs et tout. » (Fatoumata, 19 ans.)

Il est vrai que, comme le résume Laura, la charge reste lourde pour les jeunes aidants qui se donnent souvent pour objectif de réussir leur scolarité, ce qui rajoute une forte pression.

« J'avais la pression, j'étais très perfectionniste. J'étais à fond, et ça me perturbait énormément du fait que je devais m'occuper de mes parents à côté quoi. Ça a été dur à intégrer au départ. » (Laura, 18 ans.)

D'autres évoquent des difficultés de concentration et une faible appétence pour les études :

« Oui, on se concentre pas vraiment sur les cours, moi j'étais plus dans la lune... oui dans la lune, c'était ça surtout. » (Manon, 18 ans.)

« Oui, mais c'est pas vraiment à cause des tâches, c'est plus à cause de la concentration. Du coup ça me préoccupait un peu, parce que je me disais : "Oh là, là, quand je vais rentrer à la maison comment elle va être ?" [...] J'avais pas non plus de plaisir à aller à l'école, mais [mes parents] m'ont soutenue derrière. » (Pierrine, 19 ans.)

D'autres, au contraire, ont eu l'impression de pouvoir investir cette sphère sans difficulté particulière :

« Ça a jamais impacté ma scolarité directement. » (Léna, 18 ans.)

« Elle a toujours tout fait pour que ça me dérange pas. Par exemple l'année du bac ou du brevet, elle essayait de tout faire elle-même pour m'éviter d'avoir à zapper mes devoirs pour l'aider. Du coup, elle a jamais empiété sur ma scolarité et tout. » (Fatoumata, 19 ans.)

L'organisation familiale n'est pas étrangère, en plus des particularités des besoins de l'aidé, à cette articulation entre aide familiale et scolarité. Le fait d'être un parent seul ne permet pas toujours de créer les bonnes conditions.

« Pendant très longtemps, j'ai été super préservée par mes parents. Nous, enfin ma grande sœur et moi, on n'était pas mêlées en fait, on avait une enfance totalement normale, on avait nos activités, ils faisaient en sorte qu'on soit pas trop impactées par ça, à part pour éventuellement les sorties en famille, forcément c'est pas les mêmes choses que les autres, mais ça va, franchement on n'en souffrait pas trop, jusqu'à l'âge de, ouais 14, 15 ans j'étais pas trop impactée. [...] J'ai commencé à voir les choses, plus que le ferait un enfant, et du coup bah à critiquer les choses et puis après oui, ça a fait que s'accélérer avec la séparation, le déménagement, etc. » (Agathe, 21 ans.)

« Ma mère peut pas se reposer sur mon père pour lui dire "tu prends les filles telle semaine", et puis il fallait qu'elle travaille aussi, c'était lourd, mais en même temps aussi j'ai un peu assumé le rôle du père qui était pas là. » (Elena, 25 ans.)

Dans notre population d'enquête, seuls Hugo et Anne-Laure ont une expérience qui va dans le sens de la proposition d'aménagement des rythmes, avec de l'enseignement à distance (par le CNED) en terminale, commencé de manière plus négociée avec l'établissement pour Hugo.

« En première, j'avais trouvé un accord avec la CPE où elle comprenait totalement la situation. Et du coup je lui disais à peu près aux cours où j'allais pendant la semaine [...] Oui, voilà, je faisais aussi en fonction des matières que j'avais au bac quoi. [...] Et ensuite, du coup, en terminale, vu que c'était pas possible de faire comme ça parce que je passe toutes les matières au bac, bah en fait, ce qu'on a fait... Elle m'a enlevé trois matières de mon emploi du temps. Ces matières, je les ai faites chez moi par le CNED. [...] Ça s'est assez bien passé. [...] Oui, pour moi ça a été utile. [...] En fait, les problèmes que j'avais étaient liés au fait que la fatigue causée par être au lycée ou au collège, faire les transports, plus le soir chez moi la situation assez compliquée. Ça fait que les deux, c'était trop. Et du coup, en fait, en réduisant le côté au lycée, bah ça s'est mieux passé. » (Hugo, 17 ans.)

« En fait, j'avais les cours à la maison. Du coup ça m'a permis d'avoir du temps en fait, je prenais du temps le matin, pour [ma grand-mère]. Et aussi pour mon grand-père parce que, au début c'était beaucoup pour mon grand-père, qui était Alzheimer. » (Anne-Laure, 23 ans.)

Elena, en revanche, garde un souvenir mitigé d'un autre genre de dispositions prises pour elle lorsqu'elle était au collège.

« Une fois, en quatrième, je me suis juste mise à pleurer tout un après-midi, parce que j'arrivais pas à exprimer mes émotions, à exprimer mes frustrations [...] La directrice de l'école a mis en place un système pour que je ne sois pas à la maison. Elle a voulu bien faire, mais c'était un peu contre-productif pour notre organisation [...] en restant jusqu'à 18 h 30, de rester à la permanence en étude pour me décharger de ce stress-là. [...] Je me souviens que ma mère avait été convoquée, [...] y avait derrière un ton accusateur disant que elle me donnait beaucoup de responsabilités alors que j'avais 15 ans, non 14. [...] moi je m'ennuyais à la permanence. [...] Bah oui, j'avais personne. » (Elena, 25 ans.)

Au-delà de la question concrète des aménagements de rythmes, la question de prévenir ou non l'école de la situation particulière que peuvent traverser les jeunes aidants est envisagée comme utile, mais à certaines conditions. Manon, par exemple, trouve que les enseignants pourraient être plus indulgents à l'égard des jeunes aidants sans forcément pénétrer leur intimité.

« On se sent obligé de justifier ce terme de jeune aidant, dans le sens où si on en parle à un professeur, on peut pas juste lui dire : "Bon, écoutez il se passe des choses chez moi et je peux pas être concentrée." Non ! Ils attendent toujours qu'on développe : "Je peux pas être concentrée, je peux pas faire mes devoirs, parce que il se passe ça,

parce que je vis ça, parce que moi je fais ça, parce que" ... Et tout de suite on voit le regard qui change [...] enfin on n'a pas forcément envie que les gens pensent "ah ouais, elle vit tout ça celle-là". [...] on n'a pas besoin de faire face, entre guillemets, au regard de pitié que les gens peuvent avoir envers nous. » (Manon, 17 ans.)

Dans le même sens, Marie-Claire évoque le besoin de parler pour rompre une forme d'isolement tout en constatant qu'elle a souvent fait le choix inverse : « Si j'en parlais quand j'étais pas à la maison, ben j'en sortais jamais en fait. » En revanche Aurélie aurait aimé être « repérée et suivie psychologiquement » dès le début, et surtout durant cette période clé de l'adolescence et des premiers pas dans l'âge adulte.

Les jeunes rencontrées valorisent, lorsqu'elles l'ont vécu, le partage d'expérience entre jeunes aidants. Le « répit » vient autant (voire plus ?) du fait de se sentir parmi des semblables qui les comprennent que dans le besoin de souffler. Fatoumata, par exemple, met en avant le séjour proposé par une association dédiée aux jeunes aidants.

« C'est déjà quelque chose, parce que pendant une semaine, quand même, ils sont séparés de tout ça, ils font ce qu'ils veulent, ils sont tranquilles. » (Fatoumata, 19 ans.)

Elle valorise la possibilité d'élargir le principe en proposant tout simplement des colonies de vacances pour les jeunes aidants.

« Ce serait peut-être bien aussi d'organiser des colos, mais spécialement pour les jeunes aidants, pour qu'il y ait encore plus de structures pour eux. [...] faire des activités normalement, mais peut-être avoir un temps pour parler de ça. Avec quelqu'un. » (Fatoumata, 19 ans.)

Manon a participé à des séjours du même type dans sa région :

« C'est tellement de bienveillance, tellement de... y a tellement d'énergie positive malgré ce que tout le monde, tous les gens qui sont là, rencontrent [...] Et puis parler, des gens... Moi je sais que discuter avec des gens et savoir que tu... alors c'est pas savoir que je suis toute seule à vivre ça, mais pouvoir dire... des gens où j'ai pas besoin de leur expliquer, j'ai pas besoin de leur expliquer parce qu'ils le savent. [...] j'ai juste un mot à dire et en fait, ils savent exactement le sentiment que je ressens parce qu'ils le pensent aussi. » (Manon, 17 ans.)

Pour certaines, la reconnaissance des « jeunes aidants » permettra aussi d'accéder à une sorte de « statut » :

« Ils vont pas juste se dire "ah, j'ai un parent malade" et c'est tout. Ils vont pouvoir se dire, moi je suis jeune aidant et tout. Donc moi je trouve que c'est bien d'avoir un titre [...] que tout le monde sache qu'ils existent et que ça peut, du coup, empiéter sur la scolarité de certains élèves. Parce que y en a, moi ça va [...], ils ont des problèmes à l'école et les profs ne savent pas pourquoi. Et donc, si ce statut est popularisé, enfin si tout le monde est au courant, ben là, y aura plus de compréhension. » (Fatoumata, 19 ans.)

À interroger les jeunes elles-mêmes, on comprend que les propositions du plan gouvernemental ne sont pas déconnectées de la réalité, mais que celle-ci est beaucoup plus complexe et que les besoins des jeunes aidantes sont multidimensionnels, variables selon les individus d'une part, et selon les situations d'autre part. Ce que résume cette analyse d'Agathe :

« On peut pas aborder ça sous la seule question de un des angles, que ce soit les parents, que ce soit les frères et sœurs et tout ça, il faut que tout soit pris en compte et en fait tant qu'on saura pas ça, pour moi justement c'est compliqué de répondre à toutes les questions et ils balancent des trucs un peu comme ça... Euh pas réfléchi quoi ! donc euh, ouais, pour moi il faut mieux connaître les situations et il faut demander, aussi, aux jeunes, de quoi ils ont besoin, au lieu de leur imposer des mesures. De leur dire "si vous voulez, allez moins à l'école", peut-être que c'est ça qu'ils veulent, peut-être que oui, peut-être que non, peut-être qu'il faut faire un cas par cas. Et de là, faire la même mesure pour tout le monde et sans leur demander avant, ça n'a pas de sens. » (Agathe, 21 ans.)

Rares sont les jeunes rencontrées qui se reconnaissent d'emblée comme jeunes aidantes, certaines d'ailleurs s'y refusent encore, on l'a vu en première partie. Parmi nos enquêtées, les jeunes qui fréquentent une association dédiée aux jeunes aidants sont accoutumées à cette dénomination, dans laquelle elles disent se reconnaître et qu'elles ont d'ailleurs souvent découverte lors de leur premier contact avec cette association, parfois très récent. En revanche, d'autres jeunes découvrent avec notre enquête ou par le biais d'informations récentes, cette catégorie des jeunes aidants. La découverte est alors porteuse du soulagement de se sentir appartenir à un groupe, de sortir de son isolement.

La catégorie « jeunes aidants » permet, pour nombre de nos enquêtées, de sortir de l'invisibilité et ouvre la voie à une reconnaissance de la singularité de leur expérience et de leurs socialisations.

« Ouais, on a commencé à en parler que récemment, très récemment en vrai, et je trouve ça bien qu'on en parle de plus en plus, enfin y a de plus en plus de choses qui permettent de mettre en lumière cette problématique, donc moi je trouve ça bien d'en parler et je trouve pas forcément que ça catégorise les gens. » (Léna, 18 ans.)

La définition usuelle des jeunes aidants employée dans notre appel à participation permet à Agathe de s'y reconnaître. Pour elle, le maître mot n'est pas tellement « aider », mais « quotidien ». C'est la mobilisation constante au jour le jour et dans le temps long qui est pour elle déterminante. Participer à l'enquête c'est aussi pour elle une manière de mettre en lumière la situation des jeunes aidants.

« C'est un sujet, c'est vrai, les jeunes aidants, on a l'impression d'être invisibles, d'être un sujet un peu jamais abordé, donc ouais, pour une fois qu'on nous propose de parler, bah j'étais volontaire quoi. » (Agathe, 21 ans.)

Il a fallu qu'Emma, aujourd'hui âgée de 30 ans, rencontre récemment une association dédiée aux jeunes aidants pour qu'elle jette un regard nouveau sur l'expérience qu'elle a vécue auprès de son père malade. Elle regrette ainsi un « manque de communication pour faire reconnaître les jeunes aidants », mais aussi pour rendre visibles les structures – associatives notamment – réunissant des jeunes qui ont ce point commun d'avoir aidé « longtemps » un proche malade ou en situation de handicap. Marie-Claire estime que la communication sur les jeunes aidants est indispensable pour les faire exister auprès des professionnels qui agissent auprès de leur proche :

« Il faudrait plus communiquer dessus, parce que, je sais pas, dans les hôpitaux, personne se soucie des proches. [...] au niveau accompagnement des proches et tout, franchement y a rien eu quoi ! » (Marie-Claire, 24 ans.)

La catégorie « jeune aidant » est ainsi vue par certaines comme une reconnaissance de leur rôle, mais aussi, plus largement, comme un projecteur orienté sur la vie familiale lorsqu'un membre est concerné par un handicap. Si certaines aimeraient voir cette catégorisation déboucher sur des droits et des aides, d'autres estiment plutôt que ce nouvel intérêt n'a de sens que pris dans un contexte plus large d'amélioration du traitement du handicap du point de vue social, familial et éducatif autant que sanitaire. Le souci des autres (ou *care*) invite à penser le monde dans une vision « contextuelle » et « particulière », rendant politique « la sphère privée, lieu privilégié de production des sentiments, de l'attention et du soin » (Mozère, 2004.)

Des jeunes concernées

Être reconnu dans sa singularité implique une forte interdépendance, puisque c'est le regard de l'autre qui construit et valide cette singularité. Cette dialectique de l'individuel et du collectif ressortant des discours des jeunes rencontrées, illustre comment le processus bien contemporain de singularisation (Martuccelli, 2010) « engage les jeunes à l'échelle microsociale, dans des expériences éthiques de

responsabilité », comme l'a montré Stéphanie Gaudet (2020, § 6). Avec elle, on peut aller jusqu'à voir que cette « expérience de responsabilité participe à l'expérience contemporaine d'entrée dans l'âge adulte et nous permet de mieux comprendre la quête de sens poursuivie par les jeunes » (*Ibid.*).

Le souci des autres se révèle bien ancré dans la personnalité des jeunes aidantes, car dans leurs discours elles ont tendance à vouloir participer à la connaissance et la médiatisation du sujet pour les autres, celles et ceux qui, peut-être, connaissent une situation plus difficile que la leur. Si Louane se reconnaît dans la catégorie de « jeune aidant », elle discerne « plusieurs niveaux dans l'aide et [elle, elle est] au niveau le plus bas ». Plusieurs jeunes de notre enquête pensent ainsi que d'autres peuvent connaître des situations plus difficiles à vivre que la leur :

« Surtout qu'il y en a qui ont des situations un peu plus... difficiles que la mienne par exemple, et qui du coup peuvent pas continuer leurs études parce qu'ils s'occupent de leurs parents, qui ont du mal à se concentrer à l'école et tout, et s'ils sont pas, enfin si personne s'en rend compte, ou si leurs profs savent pas qu'ils aident leurs parents malades par exemple, ça peut être vraiment dur pour eux. Donc je trouve ça bien qu'on en parle de plus en plus [...] pour eux. » (Léna, 18 ans.)

« Je pense qu'il y a des gens qui peuvent être plus porte-parole que moi parce qu'ils vivent des choses difficiles et ils peuvent savoir quoi dire et expliquer les difficultés, parce que moi je peux pas dire que ça a été très difficile en tant que jeune aidant. Je peux en parler, ça me dérange pas, mais y a des témoignages plus poignants. » (Fatoumata, 19 ans.)

Plus globalement leur participation à cette recherche en particulier, ou à d'autres prises de parole, participe d'une démarche visant à être utile à d'autres.

« Franchement, si ça peut aider, si ça peut faire des études. Franchement, c'est le principal : que ça aide quelqu'un. » (Marine, 26 ans.)

« Ce qui m'a vraiment plu, c'est le fait de mettre en lumière la place des jeunes aidants, et je pense aussi que ça va avec ce processus où je veux agir. Donc voilà de me dire "oui, je suis jeune aidante", mais de partager mon expérience, enfin oui d'aider ceux qui liront, ceux qui cherchent. [...] et je me suis dit : "Bah... en fait, là maintenant, j'ai envie de participer, est-ce que c'est parce que je suis plus grande, plus mature peut-être ?" » (Camille, 19 ans.)

« Je me dis que si quelque part je peux être une petite virgule à la grande phrase que peut être ce changement pour certaines personnes dans le futur, ben j'aimerais bien. Enfin j'aimerais bien, je me dis que la future personne qui aura peut-être des droits, des aides, des choses comme ça, ben elle les aura pas grâce à n'importe qui, elle les aura grâce à plein de personnes comme moi qui auront parlé. » (Manon, 17 ans.)

Certaines jeunes en effet souhaitent que la question des jeunes aidants ne soit pas seulement utilisée à des fins de reconnaissance, mais qu'elle débouche aussi sur des droits pour les jeunes.

« Le fait qu'on nous appelle jeunes aidants ou pas, ça change rien à nos droits ou à notre quotidien, je veux dire, c'est juste une appellation. » (Manon, 17 ans.)

Marine, qui s'inquiète du trou de presque quatre ans dans son CV, encourage à une meilleure reconnaissance du statut de « jeune aidant », au même titre que celui de « bénévole » ou d'« étudiant », « quelque chose qui, professionnellement, peut représenter quelque chose pour des employeurs. » Fatoumata pense que cela peut en effet être utile, notamment pour celles et ceux qui se dirigent vers les métiers d'aide (voie qu'elle n'a pas choisie au moment où nous la rencontrons).

« Par exemple, sur un CV, on peut le noter. Si on le note, ben je trouve que ça peut montrer des capacités en plus [...]. Par exemple, si on veut travailler dans un endroit où il faut s'occuper de gens, dans une maison de retraite, ou en tant qu'éducateur, si je dis que j'ai été jeune aidant, du coup c'est encore plus crédible. Comme je me suis occupée dans ma vie personnelle de quelqu'un, donc dans ma vie professionnelle encore plus quoi,

ça va plus aider. Donc je pense que donner un titre réel, que tout le monde va connaître, c'est un plus. » (Fatoumata, 19 ans.)

D'autres cherchent à constituer la catégorie jeune aidant en problème public et laissent entrevoir la problématique des jeunes aidants comme un sujet qui ne s'arrête pas avec l'avancée en âge. C'est sensiblement le cas des aidants de fratries :

« Que ce soit dans l'enquête ou à des réunions de [association] faire entendre et valoir le... L'utilité des proches, et faire entendre l'investissement qu'il y a à avoir aussi aux proches. » (Zoé, 18 ans.)

« J'avais fait un petit comité des aidants de fratries. [...] Pour l'instant j'interroge juste des aidants familiaux, donc des personnes qui ont été dans ma situation, des frères et sœurs qui maintenant sont à l'âge adulte, pour voir les besoins exacts, parce que je me base beaucoup sur ce qu'on m'a dit à droite à gauche, mais j'aimerais bien présenter aussi des, des chiffres au niveau des aidants familiaux, mais adultes, qui ont été jeunes aidants et qui sont passés à l'âge adulte maintenant. [...] bah en fait, ça fait déjà deux ans je me dis faut faire quelque chose au niveau des jeunes aidants. Bah... j'entends parler de l'emploi, de l'avenir [des personnes handicapées], mais qu'est-ce qu'on fait pour les jeunes aidants parce que, eux aussi, ils existent et ils seront aidants toute leur vie, est-ce que vous avez pensé à cette thématique, parce que ça fait partie en fait de l'équilibre de la personne ? » (Elena, 25 ans.)

Le lien que fait Zoé entre sa « responsabilité » en tant que sœur vis-à-vis de son frère malade et l'action publique montre bien comment l'articulation des solidarités privée et publique est mise en question par la jeune aidance. Zoé parle même d'accompagner l'aidance fraternelle :

« Comment prendre position, comment gérer une posture [et] réfléchir à l'importance de ce lien et de pas normaliser le fait que heu... si on est frère et sœur, on doit être présent. [...] Je pense que ça pourrait aider ou reconforter des personnes sur leur place, et voilà, je pense que ça peut être bien qu'y ait un accompagnement comme ça entre frères et sœurs⁶⁰. » (Zoé, 18 ans.)

Ainsi, les jeunes aidantes rencontrées dans l'enquête expriment dans leur discours des sentiments mitigés à l'égard de l'action publique concernant leur propre situation et celle de leurs proches, entre défiance et confiance. L'une comme l'autre de ces positions, rarement occupées de manière monolithique, mais plutôt de manière fluctuante, traduisent une attente à l'égard de la puissance publique, autrement dit la conviction que l'action publique a son rôle à jouer ici.

Les jeunes ne s'inscrivent pas en dehors de cette action publique. Au contraire, les jeunes aidantes rencontrées lors de ce travail d'enquête nous sont apparues comme des jeunes « concernées ». On fait ici appel à la notion de « concernement » au sens où l'emploie Philippe Brunet dans son travail sur les mobilisations, c'est-à-dire définie « comme toute sensibilité orientée vers une part du monde qui s'exprime par un comportement plus ou moins actif » (Brunet, 2008, p. 320). On entend donc ici par des jeunes « concernées », des jeunes qui, à partir d'une expérience vécue individuellement, portent un regard sur une situation problématique : le problème personnellement vécu et son déni public s'additionnent pour créer une manière de se sentir concerné. Ainsi, plutôt que de regarder comment les jeunes se sentent concernés par une offre publique (Vial, 2016 ; Warin, 2016), nous nous chercherons à comprendre comment elles se sentent concernées par un problème public. Pour certaines, le fait d'être mises en contact avec une association de jeunes aidants, pour d'autres le fait d'être interpellées pour notre proposition d'enquête, permet de mettre en lien ce qui est intimement éprouvé avec une réalité sociale. Le simple fait de répondre à l'enquête, comme nous l'avons vu, participe de cette dynamique

⁶⁰ Il existe des accompagnements pour les fratries concernées par la maladie psychique au sein de leur famille comme ceux proposés par l'association Les Funambules (l'œuvre Falret), qui accompagne plus globalement les enfants, adolescents et jeunes adultes concernés par la souffrance psychique d'un membre de la famille.

qui permet de s'inscrire dans un mouvement qui dépasse l'individu. Les jeunes se livrent ainsi dans les entretiens sociologiques autant pour comprendre leur propre situation que pour la relier à celle des autres, dans l'espoir de participer à la prise de conscience d'un problème pour qu'il soit mieux appréhendé dans l'espace public. Elles espèrent ainsi contribuer à une amélioration des situations qui ressemblent de près ou de loin à celle qu'elles ont connue.

Autrement dit, si les jeunes aidantes de l'enquête étaient jusque-là silencieuses, n'ayant pas connaissance de la construction même de cette catégorie de « jeune aidant », elles n'en étaient pas moins « concernées ». « Rester sensible, connectée, informée, investie, prête à, sans pour autant être active, telles peuvent être des modalités revendiquées d'une posture qui, si elle n'est pas mobilisée *hic et nunc*, reste intentionnellement mobilisable » (Brunet, 2008, p. 319). La mobilisation peut alors être déclenchée par ce que Philippe Brunet appelle, suivant Alain Badiou, un « événement de vérité », c'est-à-dire lorsque les hypothèses ressenties dans sa situation se trouvent confirmées dans une vérité qui pousse à agir, ne serait-ce que ponctuellement.

Il s'agit donc de voir maintenant comment se déroule ce « passage à l'acte de la responsabilité dans la sphère publique » (Gaudet, 2020, § 6) pour les jeunes aidantes, alors que leurs expériences et socialisations les rendent particulièrement averties sur les soutiens sociaux indispensables à la singularisation des parcours.

Si les socialisations familiales et scolaires dans l'enfance construisent des « dispositions à », celles-ci doivent ensuite rencontrer des espaces de socialisation ouvrant aux jeunes des voies d'engagement (Muxel, 2011).

2.3 Vers une typologie des trajectoires d'engagement des jeunes aidantes

Nous reprenons la définition de l'engagement comme « mode d'existence dans et par lequel l'individu est impliqué activement dans le cours du monde, s'éprouve responsable de ce qui arrive, ouvre un avenir à l'action » (Muxel, 2019, p. 13). Ces mouvements sont redéfinis par les acteurs du point de vue du sens et des objectifs qu'ils recouvrent. Aujourd'hui, les jeunes continuent de s'engager dans un contexte où les terrains de l'engagement se sont déplacés et où les valeurs mises en action se sont privatisées, « s'enracinant davantage dans les trajectoires individuelles et répondant à des logiques d'adhésion plus personnelles et plus expérimentales que dans le passé ». L'engagement peut prendre appui sur « des ressorts plus réactifs, émotionnels et fusionnels qu'institutionnels » (Muxel, 2019, p. 11).

La notion de « concernement » que nous avons mobilisée permet de lire la notion d'engagement en même temps que son envers, le non-engagement. En effet, l'engagement communément appréhendé reste lié à ce qui est visible et se donne à voir comme tel, notamment dans des formes instituées – les associations et le service civique concernant les jeunes. La vie associative est souvent le référent pour analyser l'engagement des citoyens dans la vie de la cité (Guisse, Hoiban, 2015 ; Burricand, Gleizes., 2016 ; Brice *et al.*, 2020) alors qu'elle n'est que l'une des images évoquées par l'engagement (sans doute pour son opérationnalité à des fins de mesure). C'est donc par cette forme d'engagement que nous commençons notre exploration des parcours des jeunes aidantes, pour inclure ensuite d'autres formes d'engagement moins normées.

Des engagements visibles et institués

Militantes d'un parti politique, élue au conseil municipal des enfants, au Parlement européen des jeunes, en mission humanitaire ou encore bénévole dans une association, bon nombre de nos interlocutrices (13 sur 22) sont engagées dans des formes instituées de mobilisation politique, civique, environnementale ou humanitaire.

On se concentre ici volontairement sur ces secteurs d'engagement relevant du domaine associatif de la « défense de droits ou d'intérêts » selon la définition de l'INSEE (Burricand, Gleizes, 2016), en écartant ceux du sport et de la culture (secteurs les plus investis par les jeunes – voir Brice *et al.*, 2020), afin de se focaliser sur les effets de la socialisation des jeunes aidantes sur l'action publique. Bien que l'investissement dans le sport et la culture constitue un engagement dans la vie citoyenne, il nous paraît moins visiblement relié à la question de l'aidance, de même que les adhésions du domaine de la « convivialité » (par exemple les associations axées sur les loisirs croisées aussi chez plusieurs enquêtées). Il est néanmoins pertinent de relever ce type d'adhésion chez nombre de nos enquêtées qui ont, dans leur enfance et/ou adolescence, pratiqué des sports ou des activités culturelles (musique, théâtre, cinéma, dessin), ou qui s'investissent aux côtés de leurs parents dans des associations créées autour des loisirs en famille. Toutes ces expériences participent d'une socialisation aux pratiques collectives autant qu'à l'acquisition de moyens d'expression qui seront déterminants dans les modalités futures de participation à la vie sociale et citoyenne. Cela montre aussi que les jeunes aidantes peuvent connaître des « adhésions pluridisciplinaires », dans le sens où elles peuvent non seulement s'investir dans plusieurs associations (pluri-adhésion), mais aussi dans des associations relevant de différents domaines d'adhésion (Burricand, Gleizes 2016).

Pour Léna, 18 ans, dans le futur, il y aura sans doute des engagements liés au fait d'aider son frère handicapé : « Je sais pas précisément quoi, quand et tout, mais... ouais c'est vrai que c'est quelque chose de fort quand même. » Il faut dire que l'engagement est inscrit dans sa trajectoire depuis longtemps. À 10 ans, elle est élue au conseil municipal des enfants de sa ville :

« C'était quand mon frère était déjà en fauteuil, donc euh... on voyait quels endroits étaient pas adaptés dans la ville et en fait y'avait plein de trottoirs. Y'avait des passages piétons, mais pas de bateaux, du coup j'avais pris en photo dans la ville des endroits comme ça et j'avais dit que je voulais m'engager sur ça et tout, et du coup j'ai été élue ».

À 13 ans, elle s'implique chez les jeunes pompiers volontaires, découverts lors d'une édition du Téléthon au cours de laquelle sa famille était « famille ambassadrice ». Titulaire d'un BAFA, elle est animatrice lors de séjours organisés par une association dédiée aux jeunes aidants et participe à de nombreuses occasions à des prises de parole et témoignages concernant les jeunes aidants. De plus, elle est impliquée dans le bureau d'une association de quartier créée par sa mère. « Oui, je pense que ça va me suivre quand même », dit-elle à propos de son engagement associatif et militant.

Fatoumata, 19 ans est aussi impliquée dans une association pour les jeunes aidants, ainsi que toute sa famille. Les membres des familles de Léna et Fatoumata ont souvent témoigné à leurs côtés sur la situation des jeunes aidants depuis qu'elles fréquentent une association dédiée. Fatoumata assume ce rôle de porte-parole. C'est en rencontrant des jeunes lors des ateliers de la même association que Fatoumata rencontre des « jeunes aidants qui sont vraiment à fond ! » Le fait de témoigner permet de mieux faire connaître et reconnaître la situation des jeunes aidants. « Le fait que maintenant y a des reportages à la télé et tout, du coup y a des jeunes qui vont se reconnaître. » Dès le début de l'aidance, Hugo s'est investi dans une association tournée vers les jeunes aidants et leur accompagnement. Il a

déjà participé trois fois aux séjours organisés par ladite association, deux fois en tant qu'aidant, une fois en tant qu'animateur. Il joue pour cette association un rôle de « porte-parole [...], que ce soit pour parler d'elle ou pour parler des jeunes aidants ».

Camille accepte, à 19 ans, de participer à notre enquête alors qu'elle a toujours préféré déclinier les propositions de prise de parole sur la question des jeunes aidants dont sa mère, bien informée par ses réseaux amicaux et associatifs, lui fait part. Depuis que son frère a eu 18 ans, elle « voit les choses sous un autre angle ». Elle souhaite participer aujourd'hui à « mettre en lumière la place des jeunes aidants », même pour ceux qui, comme elle, se considèrent « comme une jeune aidante, mais pas à temps plein », ce qui va dans le sens d'une volonté d'agir sur le monde et de ne « pas être spectatrice ». Les jeunes qui témoignent de leur vécu cherchent à attirer l'attention sur la nécessité pour les jeunes aidants de sortir de l'isolement : « On ne sait pas comment agir, à qui parler, surtout quand on est jeune, c'est très rare d'avoir des amis qui ont vécu la même chose. » (Marie-Claire, 24 ans.)

Le mode d'expression par la forme associative n'est pas neutre socialement. Ainsi, en 2020, au sein de la population française des 18-30 ans, « les diplômés de niveau baccalauréat ou supérieur (+6 points), les étudiants (+7 points), les jeunes dont les revenus mensuels du foyer excèdent les 2 200 euros par mois (+5 points), les jeunes dont le foyer est propriétaire ou accédant à la propriété (+8 points) » sont les plus concernés. « Les jeunes qui portent un regard positif sur leur vie (+6 points) et leur avenir (+5 points) et estimant que leur avis compte (+12 points) sont aussi plus fréquemment membres d'une association, en 2016, 2017, 2018, 2019 comme en 2020 » (Brice *et al.*, 2020, p. 37). Ainsi, les étudiantes (situation majoritaire dans notre enquête) ont connu au moins un engagement associatif dans le domaine de la défense des droits et des intérêts. Dans notre enquête, une majorité des engagements associatifs concernent la participation à une association dédiée aux jeunes aidants, dans laquelle les jeunes interrogées ont accepté de prendre une place pour participer à l'activité de plaidoyer des acteurs associatifs. Les associations à destination de jeunes aidants étant largement ouvertes, les jeunes étant aiguillées vers elles par interconnaissance et/ou par des professionnels (assistante sociale, psychologue, CPE), les jeunes susceptibles de s'engager, au-delà de la participation, à des activités qui leur sont destinées peuvent venir de milieux sociaux différenciés.

Néanmoins, l'engagement conçu comme s'inscrivant dans une forme instituée, le plus souvent collective et adossée au bénévolat, suppose de pouvoir s'inscrire dans l'offre disponible de ces formes instituées. D'autres voies d'engagement sont également possibles, notamment dans le monde professionnel.

Des engagements professionnels

Le concernement peut être vécu sur un mode intérieur, sans expression publique. Cela conduit à envisager le non-engagement visible autrement que comme un désengagement. On peut suivre ici encore Brunet en regardant finalement l'engagement comme l'expression active du concernement. Or, ce mode d'activation du concernement ne doit pas selon nous éclipser d'autres formes d'expression de l'engagement, d'autres mouvements de réponses vers les autres (Gaudet, 2020). En particulier, en regardant les parcours de nos enquêtées, nous avons prêté attention aux métiers exercés ou envisagés par les jeunes. Il apparaît flagrant que les trajectoires professionnelles ou leur préparation dans les études en cours laissent voir une autre manière de participer.

Si les étudiants sont plus enclins que les jeunes actifs et les peu diplômés à s'engager (Guisse, Hoiban, p. 215), leur engagement en temps et dans des formes instituées est aussi construit par rapport aux études,

soit parce qu'il fait partie du cursus, soit parce qu'il permet de rajouter une ligne à son CV (Couronné *et al.*, 2020). Nous analysons plutôt, dans notre population d'enquête, un choix stratégique inverse : ce sont plutôt les études qui permettent d'acquérir des compétences au service d'un projet militant, lequel apparaît rarement en première orientation à la sortie de l'enseignement secondaire, mais se construit au fil du parcours d'études. Ce projet à long terme peut s'articuler avec des engagements institués.

Certaines de nos enquêtées, encore très jeunes, sont, nous l'avons vu, dans l'incertitude quant à la poursuite de leurs études. Il s'agit pour elles alors de s'intéresser, par exemple, à la formation à la communication, au droit, à l'histoire, aux sciences politiques ou sociales, pour mieux cerner les enjeux de la vie publique et être capables d'argumenter son propre point de vue et d'agir dans la place. Certaines jeunes sont en effet prêtes à s'engager dans l'offre de services aux publics aidés et/ou aidants : un centre de santé pour les aidants, une nouvelle génération d'établissement médico-éducatif, une politique de santé mentale plus tournée vers l'insertion dans la cité. Plusieurs des jeunes enquêtées rêvent, et s'attellent déjà pour certaines à pallier les manques qu'elles ont constatés dans leurs parcours de proche aidante.

Elena, âgée de 25 ans, participe à un groupe de travail sur les jeunes aidants mis en place par un conseil départemental (« J'aimerais beaucoup les aider vis-à-vis de la sensibilisation au niveau de l'Éducation nationale. ») Elle s'appuie sur son expérience au sein du Parlement européen des jeunes, « une association qui va sensibiliser dans les collèges et les lycées vis-à-vis des questions de l'Europe [...] éveiller les débats et les consciences, en fait. » Elena s'intéresse depuis plusieurs années au militantisme. L'année de sa terminale, elle s'est « engagée auprès des Jeunes socialistes pour découvrir en fait de l'intérieur ce que voulait dire être au sein d'un parti, ce que ça voulait dire organiser des meetings. » Elle s'est engagée « dans des campagnes politiques pour comprendre aussi, toujours de l'intérieur, comment marche la communication politique ». Comme Elena, Agathe manifeste l'envie d'agir dans la société. Si son service civique ne lui a pas paru très ambitieux, elle a quand même pu y réaliser des petites choses qui permettent aux personnes d'améliorer leur quotidien. Concernant la prise en charge des personnes handicapées, le chantier reste encore vaste selon son constat : « des établissements plus adaptés, avec plus d'établissements tout court, plus d'aide, pour qu'on ait moins d'heures par jour à assurer seuls, donc avec des... des gens qui sont là, potentiellement, des relais, des sortes, ouais des sortes de relais comme les relais d'assistantes maternelles ». Ariane, elle, a pris contact avec diverses administrations chargées de l'insertion et du logement concernant son frère. Le constat de dysfonctionnements couplé à son expérience de stage dans le champ de la psychiatrie lui donne envie d'agir politiquement sur les offres territoriales et détermine son choix de spécialisation en master, qu'elle espère pouvoir effectuer en « politiques de santé ».

D'autres jeunes se dirigent, s'imaginent ou sont engagés dans des métiers ou filières du secteur du *care* (aides à la personne) du soin (kiné, puéricultrice), ou de l'éducatif (éducatrice spécialisée, enseignement adapté). Ici, le milieu social dans lequel les jeunes ont grandi est relativement discriminant. Le fait de vivre dans un foyer où la profession des parents relève du secteur ouvrier, employé et/ou que les parents sont sans emploi n'empêche pas de pouvoir faire des études supérieures. En revanche, parmi les jeunes évoluant dans les foyers où au moins un des parents travaille en tant que cadre, profession intellectuelle ou intermédiaire, toutes (n=13) ont fait des études supérieures, en alternance ou non. À l'opposé, les trois jeunes de l'enquête qui occupent ou recherchent un poste d'aide à la personne avec un diplôme professionnel du secondaire viennent toutes d'un milieu social où le seul parent en emploi travaillait en tant qu'ouvrier ou assimilé (famille biparentale avec un seul parent en emploi ou bien famille monoparentale). Deux ont un diplôme en lien avec cette orientation professionnelle et sont actuellement

en emploi, tandis qu'une autre, ayant arrêté ses études après le bac pour s'occuper de son père, n'est pas stabilisée dans ce type d'emploi. Elle aspire à trouver « un métier stable où [elle pourra] aider les gens » (Marine, 26 ans).

Finalement, les engagements dans des formes instituées relevant du domaine de la défense des droits et intérêts ou les engagements dans des professions du *care* ou liées au système médico-social dans le champ du handicap apparaissent comme des options le plus souvent disjointes. Parmi les jeunes dont le devenir professionnel se déroule ou s'envisage dans une sphère éloignée de l'aidance (acoustique, design, ressources humaines, tourisme par exemple), nombreuses sont celles qui sont engagées activement pour la reconnaissance des jeunes aidants et contribuent au plaidoyer porté par les associations dédiées.

Pour celles qui revendiquent une appétence aux métiers d'aide ou encore celles qui assument le transfert des savoirs d'expérience dans l'action politique, l'engagement institué sera moins spécialisé dans le champ des jeunes aidants, mais pourra concerner d'autres domaines de militance (féminisme, environnement) ou le domaine des convivialités (randonnées, rencontres de quartier) ou d'aide bénévole (notamment à des personnes âgées), voire être absent.

La combinaison de ces différentes formes d'engagement des jeunes, dont la participation à l'enquête TraJaid qui relève aussi d'une forme de concernement, paraît venir résoudre une tension à l'œuvre lors de la transition vers l'âge adulte des jeunes aidantes, entre indépendance et aide à autrui.

Trois parcours d'engagement à travers le prisme de la socialisation des jeunes aidantes se dessinent dans l'analyse de notre matériau.

Les « porte-parole » endossent ce rôle pour s'investir aux côtés d'associations militant pour la reconnaissance des jeunes aidants. Elles vont par exemple accepter les sollicitations pour des recherches comme la nôtre, celles provenant de médias, ou encore participer à la communication publique des associations du secteur des jeunes aidants. La sphère des études est alors plus souvent tournée vers des domaines apparemment éloignés de leur situation familiale (langues, histoire, musicologie, commerce, design). Leurs orientations restent encore ouvertes au regard de leur âge (< 20 ans).

Les « politiques » veulent s'engager dans l'action publique pour l'infléchir : création de services ou structures pour les aidants ou dans le champ de la prise en charge du handicap, carrière dans l'administration à des postes de pilotage politique. Dans ces cas-là, les études (communication, sciences politiques et/ou environnementales) sont mises au service de cette ambition. Elles ont précisé l'articulation entre leurs études et un projet au fil du temps et sont âgées de plus de 20 ans.

Les « professionnelles » tiennent un discours moins politique que les jeunes des deux autres groupes et s'engagent dans une formation qui met en avant l'aide ou le soin à la personne. Les origines sociales seront *a priori* plus déterminantes pour leur insertion dans l'échelle des métiers (auxiliaire de puériculture, kinésithérapeute, éducatrice ou enseignante spécialisée).

Le tableau 2 (ci-après) permet de voir comment ces groupes sont constitués à partir des données recueillies concernant l'orientation scolaire, professionnelle et d'engagement en lien ou non avec la socialisation des jeunes aidantes pour en vérifier l'influence sur les trajectoires. L'âge de 20 ans semble agir comme un âge pivot dans l'élaboration d'un projet en lien avec les études poursuivies, qu'elles soient longues ou courtes.

TABEAU 2. CLASSEMENT DES DONNÉES D'ORIENTATION SCOLAIRE, PROFESSIONNELLE ET D'ENGAGEMENT, EN LIEN OU NON AVEC LA SOCIALISATION DE JEUNE AIDANTE

Division de la population TrajAid +/- 20 ans	Orientation professionnelle		Liens des aspirations professionnelles avec la socialisation de JA			Effets de socialisation JA en termes d'engagements		
	Orienta- tion ouverte	Orienta- tion déterminée	Font un lien	Fuient le lien	Sans lien	Porte-parole JA	Métiers en contact avec autrui (aide, soin, éducation spéciale)	Métiers politiques de prise en charge (création de services- établissement, pilotage)
Âge ≤ 20								
Laura								
Pierine								
Léna								
Fatoumata								
Camille								
Zoé								
Louane								
Marion								
Hugo								
Sarah								
Manon								
Elena								
Agathe								
Anne-Laure								
Nora								
Sophie								
Marine								
Emma								
Ariane								
Marie-claire								
Clotilde								
Aurélié								

Conclusion de la partie 2

Nous nous sommes attelés à regarder les conditions autant que les processus de socialisation spécifiques des jeunes aidantes pour en dégager les effets sur l'entrée progressive dans l'âge adulte. Nous mettons ainsi en perspective les effets de la socialisation des jeunes aidantes au sein d'une famille concernée par l'aide à un (ou plusieurs) membre(s) en perte d'autonomie en raison d'un handicap et/ou d'une maladie, les ressources de leur famille, leurs ressources propres, la consolidation ou la transformation de leurs aspirations, en nous intéressant aux conditions de leur mise en œuvre, du point de vue des ressources tant privées que publiques.

L'entourage de la personne malade ou en situation de handicap est l'objet central des études en proximologie⁶¹ (Joublin, 2010), car il constitue un élément déterminant de l'environnement du malade pour les soins et la prise en charge. S'intéresser aux enfants évoluant dans cet entourage permet de mesurer les effets de la maladie ou du handicap de leur proche sur leur vie et de mieux identifier les filets de protection nécessaires à ces familles, qu'ils relèvent de l'emploi, du soin, des droits ou de l'écoute et de l'aide par les pairs. Dans certaines situations rencontrées, les professionnels amenés à évoluer auprès de la famille se sont peu intéressés à nos interlocutrices. Nos enquêtées évoquent par ailleurs peu les professionnels de l'aide à domicile dans les entretiens, ce qui ne manque pas d'interroger sur l'anticipation de la présence des enfants au domicile dans l'organisation des soins ambulatoires.

Les jeunes aidantes se montrent concernées par la situation globale traversée par les familles. Ainsi, la question des droits est-elle un élément majeur de leur parcours, qu'elles rapportent dans leur discours. Discrimination, stigmatisation, manque de reconnaissance, d'informations et d'accès à des dispositifs et aides adaptés, ressortent comme des champs d'action auxquels elles souhaitent prendre une part active.

Concernant l'aide publique dont pourraient bénéficier les jeunes aidantes elles-mêmes, elle suit pour l'instant la logique des adultes aidants, qui articule la conciliation entre travail et aide (congrés, rémunération des aidants notamment) et le soutien, notamment en termes de répit. Ainsi les pouvoirs publics proposent de réfléchir sur la possibilité d'aménagement du temps d'études, prévue par la stratégie du Gouvernement pour les aidants 2020-2022. Cette proposition, soutenue par certaines jeunes rencontrées, est aussi fortement remise en question par d'autres, qui y voient au contraire une forme d'injustice, car elles souhaitent pouvoir investir les sphères de socialisation, en particulier l'école, de la même façon que leurs pairs. Aller à l'école, au collège et plus encore au lycée et à l'université, c'est avoir des espaces à soi et des interlocuteurs pour évoluer hors du contexte de l'aide, comme l'expriment les jeunes.

Les besoins de soutien évoqués par les jeunes aidantes concernent autant voire plus leurs parents qu'elles-mêmes. S'agissant d'elles-mêmes, elles se montrent ambivalentes et aimeraient avoir reçu du soutien ou de la compréhension concernant leur situation, notamment de la part de leurs enseignants, sans nécessairement avoir à l'évoquer. De ce point de vue, la catégorie de « jeunes aidants » opère comme une forme de reconnaissance de leur expérience, même si certaines jeunes se montrent critiques en raison de ses effets négatifs en termes de désengagement des politiques publiques⁶².

⁶¹ Études de l'écosystème regroupant le malade et les acteurs autour de lui.

⁶² Elles rejoignent en cela l'opinion dominante parmi les aidants, qui sont 89,3 % dans un récent sondage portant sur 1 032 aidants à penser que leurs problématiques ne sont pas bien prises en compte par les politiques publiques (IRES-CIAAF, 2020).

La notion de répit émerge aussi au sujet des jeunes aidants et nécessite d'être appréhendée en fonction de leurs besoins et leurs envies. On note à cet égard, dans notre population d'enquête, que des jeunes ont connu peu (voire pas) de départs en vacances, seules ou en famille, pendant l'enfance ou l'adolescence, du fait de la situation de handicap touchant un proche. La question des vacances apparaît ici comme une sphère d'action possible pour les pouvoirs publics. Les discours des jeunes aidantes dénotent aussi une forte empathie pour les parents laissés seuls face à la situation, ayant dû parfois renoncer à leur travail, leurs sociabilités ou encore leurs loisirs.

En particulier, il nous semble intéressant, à regarder les parcours, d'être attentifs à la suite des trajectoires des jeunes, qui traduisent aussi individuellement leur concernement, construit au cours de leur socialisation. En particulier, si l'on regarde les métiers exercés ou envisagés par les jeunes de l'enquête TraJAid, on peut voir une autre manière de se mobiliser pour le bien commun. La notion d'engagement, réponse vers les autres, comme effet de la socialisation des jeunes aidants, qui n'avait pas été posée comme hypothèse de départ, ressort fortement des analyses de parcours et des trajectoires futures qui se dessinent. En partant de l'engagement pris dans cette acception, on constate que celui-ci est un marqueur fort des parcours de nos jeunes aidantes.

Trois types d'effets de socialisation se dégagent quant à l'articulation de ces engagements avec les aspirations professionnelles, entre les « porte-parole », les « professionnelles » et les « politiques ». La combinaison d'engagements et d'aspirations peut permettre de résoudre une forme de tension entre rupture et continuité de l'aidance, selon trois positionnements à l'égard de leur socialisation : choisir des orientations inscrites en lien avec cette socialisation, fuir la tentation de ce lien, ou s'en détacher.

Cette tension entre rupture et continuité se joue aussi dans les sphères intimes qui caractérisent la transition à l'âge adulte. L'autonomie résidentielle, en particulier, met en jeu des inquiétudes spécifiques aux jeunes aidantes (modification de la configuration d'aide et de l'organisation, peur de l'éloignement, loyauté) qui s'additionnent aux difficultés que connaissent les jeunes entrant sur le marché résidentiel (actifs et étudiants). Les études et/ou la conjugalité facilitent cette transition pour un certain nombre de jeunes aidantes. Le choix du conjoint semble construit autour de la possibilité de sécuriser ce départ autant que du maintien du lien d'aidance, au moins au début de la trajectoire de jeune adulte.

Conclusion générale

Sans l'avoir recherché, nous avons rencontré presque exclusivement des jeunes filles. Cela ne surprend pas quand on s'intéresse à des activités liées à la sphère du *care*, dont on sait qu'elles reviennent majoritairement à la gent féminine. Ce mouvement n'a rien d'inné et les études sur le sujet ont montré qu'il procédait d'un mécanisme social visant à assigner les femmes à la sphère et aux activités domestiques et, dans le même temps, à dévaluer ces activités sur le plan social et politique.

L'expérience de jeune aidante se construit dans la famille où elle est souvent recouverte du voile de naturalité. Les jeunes aidantes apparaissent ainsi, et se vivent aussi, comme assumant un rôle au même titre que n'importe quel membre de la famille. Les jeunes aidantes évoluent, parfois depuis toujours, dans un contexte familial où l'attention aux autres est permanente et s'immisce dans des recoins du quotidien et de l'intimité. Bien que cela aille de soi pour les enfants et adolescents, en tant que membres de la famille, de contribuer par des actes ou des attitudes, à son bon fonctionnement, cette naturalité est mise à l'épreuve en grandissant et en évoluant dans d'autres sphères de socialisation. C'est par la confrontation avec leurs pairs que les jeunes aidantes mesurent l'écart qui les sépare d'eux. Elles prennent alors conscience de ne pas être tout à fait des jeunes comme les autres. Leur inclusion plus ou moins heureuse dans certains espaces et temps traversés par les pairs (voire leur exclusion) vient déconstruire cet « allant de soi ».

Être jeune aidante ne coupe pas toujours d'une vie d'enfant, mais lui donne d'autres dimensions. Articuler temps d'aidance, temps scolaire et temps libre n'est pas aisé et s'avère parfois coûteux pour la santé des jeunes. Car c'est aussi, au-delà de la question du temps, une charge mentale qui pèse sur les jeunes aidantes avec son lot de responsabilités. C'est également une manière de grandir plus vite. Avec le recul, les jeunes âgées de 17 à 26 ans valorisent souvent leur maturité et leur sens de responsabilités, bref des attitudes d'adulte avant l'heure, notamment en se comparant à leurs pairs. Si majoritairement les jeunes aidantes rencontrées donnent un sens à cette expérience à travers leurs discours et leurs parcours, il ne faut pas omettre les épreuves par lesquelles nombre d'entre elles sont passées ou qu'elles traversent encore.

Cinq dimensions d'aidance ont été dégagées. Elles doivent se conjuguer avec une vie d'enfant, d'adolescent puis de jeune adulte. L'aide « physique » concerne les soins et l'aide/accompagnement aux déplacements ; l'aide « relationnelle » concerne l'accompagnement ou le soutien au proche dans ses relations à autrui, que ce soit à l'intérieur ou à l'extérieur de la famille ; l'aide « comportementale » désigne soit l'accompagnement dans les apprentissages et/ou la rééducation du proche « dépendant », voire la gestion de « troubles » comportementaux souvent imprévisibles (plus souvent dus à une maladie psychique), soit l'adaptation de son propre comportement (se faire discrète par exemple) ; l'aide « domestique » se rapporte à la gestion quotidienne du foyer (courses, repas, ménage, lessives, rangements, papiers, aide aux devoirs, etc.) ; le « soutien moral » s'exerce envers le proche « dépendant » et/ou à l'égard des autres membres de la famille (la parole, l'écoute et la communication).

La plupart du temps, ces dimensions se conjuguent et se recouvrent. Non seulement elles sont plurielles, mais elles sont aussi partagées. Elles se répartissent entre différents membres de la famille : avec les parents, entre germains, plus ou moins inégalement selon l'âge, le genre et l'emploi du temps de chacun-e. Plusieurs enquêtées ont mentionné à ce propos un retrait du père et des frères dans ce partage de l'aide au(x) proche(s). De plus, quand un proche est en situation de handicap, les places dans la famille sont souvent bousculées, avec parfois un glissement de rôles entre cadette et aînée, enfant et parent,

sœur et mère. Le handicap ou la maladie d'un proche modifie ainsi les relations et l'emploi du temps de tous les membres de la famille.

Ces contours et spécificités de la jeune aidance invitent à revisiter la proche aidance, qui tend à être considérée comme le fait d'une seule personne (adulte), faisant le plus souvent abstraction de son environnement : son lieu de vie, ceux qui y vivent (adultes et enfants), et les émotions qui les traversent. Autrement dit, la jeune aidance, à travers ses spécificités, redéfinit la proche aidance et la restitue comme dynamique faisant partie d'un système. Elle montre aussi qu'il est possible d'être l'aidant de plusieurs membres de sa famille (pluri-aidance).

Le type de maladie ou de handicap du proche concerné, pour lequel nous n'avons opéré aucune discrimination dans la construction de la population d'enquête (c'est bien la position de la jeune comme aidante qui constitue la base d'inclusion), recouvre des aspects spécifiques. L'aide concrète apportée varie, parfois considérablement, selon que la personne aidée est porteuse d'un handicap moteur (nécessitant par exemple un portage quotidien ou la manipulation d'un fauteuil) ou qu'elle est atteinte d'une maladie psychique (l'aidance peut alors se vivre comme le lien avec la réalité d'un frère schizophrène par exemple). De plus, la dynamique varie selon que le handicap (ou la maladie) surgit dans le cours de la vie familiale ou qu'il est acquis de longue date, voire depuis toujours. En particulier, l'irruption de la maladie psychiatrique, notamment concernant des jeunes de la fratrie, ou l'existence de séquelles comportementales suite à un accident, a des répercussions particulières, car elle modifie de manière brutale la personnalité du proche avec lequel on a grandi ainsi que le fonctionnement et les dynamiques relationnelles au sein de la famille. Ces enjeux sont en outre moins visibles et reconnus, de même que la nature de l'aide, qui peut être davantage relationnelle que technique. Enfin, certaines maladies mettent des jeunes aidantes à l'épreuve de la fin de vie de leur proche.

Par ailleurs, la place prise par les jeunes dans l'aide au proche, parfois depuis le plus jeune âge, évolue au cours du temps : en fonction des besoins de la personne à soutenir (par exemple un frère qui devient trop lourd à porter ou une sœur qui entre en maison d'accueil spécialisée [MASI]), ou encore la progression d'une maladie), mais aussi en fonction des besoins de la jeune aidante elle-même dans son parcours vers l'âge adulte (besoin d'autonomie, notamment résidentielle).

La jeune aidance permet en outre de s'intéresser à l'aidance fraternelle, souvent impensée dans l'étude de la proche aidance. Ici se nouent des enjeux de solidarité à plusieurs niveaux : horizontaux et verticaux, dans la conscience progressive d'une aide susceptible de durer et de s'accroître, pouvant placer un jour les (frères et) sœurs comme aidantes principales.

Ce qui frappe dans nos entretiens, c'est le souci de nos jeunes interlocutrices pour leur proche en situation de handicap tout autant que leur souci des autres aidants familiaux. Dans le cas de l'entraide fraternelle, notamment, elles apportent une aide directe à leur frère/sœur, mais s'attellent aussi à soulager leurs parents. Elles ont conscience de l'épuisement de ces derniers et parfois du fait qu'ils ne mènent pas (encore moins qu'elles-mêmes ?), la vie qu'ils pourraient mener, ce qui génère chez certaines un sentiment d'injustice.

Les jeunes aidantes apparaissent comme devant concilier « souci de soi » et « souci des autres ». Cette tendance à être d'un côté « entrepreneur de soi » tout en développant ses capacités de « sollicitude », ressort du discours des jeunes aidantes interrogées. Elles incarnent l'individu (hyper)moderne, réflexif sur lui-même (Giddens, 2012), devant se construire et s'éprouver pour devenir un sujet moral pour lui-

même et pour la cité. Cette articulation singulière, du fait de leur rôle d'aidante, crée des tensions difficiles à résoudre, parfois coûteuses en termes de santé morale et physique.

À l'heure des choix pouvant déterminer la suite de leur trajectoire, l'expérience qui a été la leur n'est pas sans les influencer. Pour nombre d'entre elles, leur socialisation familiale, marquée par une nécessité d'entraide et de prise de responsabilités précoce, produit des effets en termes d'aspirations, qui se précisent davantage après l'âge de 20 ans.

Les études et les diplômes sont, pour celles qui le peuvent, le moyen de se donner du temps. Au sortir du lycée, les jeunes aidantes sont relativement optimistes quant à l'ouverture des possibles. Pour certaines, cependant, ce temps est déjà compté et c'est le sésame vers le marché du travail qui compte. On distingue ainsi le rapport des jeunes aux études et aux diplômes entre : celles qui poursuivent des études pour expérimenter et se donner du temps et celles qui préparent un diplôme débouchant sur un métier. Elles amassent des compétences diverses qui trouvent leur sens au fur et à mesure que se précise le projet professionnel, parfois dirigé vers la création d'une action publique (services, politiques).

Nous avons ainsi constaté trois types de rapport à leur socialisation au moment de choisir leur orientation scolaire ou professionnelle en fin d'études secondaires :

- premièrement, des jeunes (très majoritairement âgées de plus de 20 ans) qui font un lien entre leur socialisation de jeune aidante et le métier visé. Elles s'orientent dans une filière aboutissant précisément à un métier vers autrui (aide, soin, éducation), avec une distinction entre celles qui passent par des formations courtes, souvent guidées par des contraintes économiques ou des effets de socialisations scolaires et celles qui passent par des formations plus longues (kiné, éducatrices spécialisées, enseignant adapté). Un sous-groupe est constitué par des jeunes qui se lancent dans des études et accumulent des diplômes pour servir un but qui se précisera au cours des études ;
- deuxièmement, des jeunes (de tous âges, mais plus souvent âgées de plus de 20 ans) qui se lancent dans des filières apparemment sans lien avec leur socialisation de jeune aidante (tourisme, arts et techniques), laquelle continue néanmoins à travailler leurs parcours à travers leur volonté de témoigner et/ou de s'investir dans des associations, notamment dédiées aux jeunes aidants ;
- troisièmement, des jeunes (plutôt âgés de moins de 20 ans) qui mettent à distance des aspirations qui pourraient par trop mobiliser des émotions vécues dans leur rôle de jeune aidante. Elles investissent des sphères qui laissent encore ouvert le choix de la continuité ou de la rupture vis-à-vis de leurs parcours et socialisation d'aidante (lettres, langues), leur discours restant de ce point de vue ambivalent (elles rejettent un premier mouvement vers les métiers du soutien éducatif ou psychologique tout en valorisant leur capacité à être à l'écoute et d'être une personne sur qui on peut compter).

On note ainsi, selon les parcours, une continuité recherchée ou simplement constatée, une rupture revendiquée et une tension résolue par la sphère de l'engagement, mais des positionnements plus complexes pour certaines.

Avant l'emploi, ou à travers lui, c'est aussi l'autonomie résidentielle qui est recherchée. Quitter le domicile familial est une étape majeure à franchir dans la transition à l'âge adulte. Elle est elle-même construite en plusieurs temps et mouvements, faite de situations intermédiaires, provisoires, progressives (cohabitation, décohabitation, semi-cohabitation, re-cohabitation), caractéristiques de cette étape de la jeunesse. Quitter le domicile familial apparaît ainsi non seulement comme une étape majeure, mais aussi

comme une bifurcation dans le parcours de certaines jeunes aidantes de l'enquête. Parfois, le choix de l'orientation scolaire et/ou la mise en couple sont de nature à créer les conditions de cette prise d'indépendance. La configuration familiale et la prise en charge de la personne aidée viennent néanmoins peser sur le départ. Ce dernier n'est jamais remis en question, il va de soi, pour les jeunes rencontrées comme pour leur famille, qu'elles vont partir vivre leur vie, ce qui est perçu comme le cours naturel des choses.

Pour autant, quitter le domicile parental dans le contexte de l'aidance revêt des enjeux particuliers : soit qu'il s'agisse de se détacher d'une dynamique lourde à porter, soit au contraire qu'il soit difficile d'envisager ce départ sans se sentir coupable de déséquilibrer le système familial et la configuration d'aide. Cela s'accompagne parfois d'un passage de relais aux frères et sœurs plus jeunes, parfois au père de famille s'il était peu impliqué (des jeunes filles parlent d'initier leur père à l'aide). D'autres jeunes ont elles-mêmes été « formées » par leurs aînées (le cas échéant) pour prendre la « relève » à leur départ. De plus, l'éloignement géographique est pour certaines recherché, pour d'autres au contraire, évité et/ou redouté. L'importance du rôle endossé pèse sur le quotidien de plusieurs de nos interlocutrices, mais aussi sur leur décision de quitter le domicile familial au moment de l'accès à l'autonomie résidentielle, car elles s'inquiètent du déséquilibre que risque d'occasionner leur départ.

En prenant appui sur la notion de concernement, nous avons repéré que plusieurs jeunes aidantes se positionnent, à partir de leur expérience, par un rapport à un problème public sur lequel elles souhaitent agir. Interrogées sur la catégorie des jeunes aidants et l'action publique qui émerge dans le plan national de soutien aux aidants, les jeunes y voient d'abord le signe d'une reconnaissance de leur contribution à la production de l'aide familiale et de sa portée politique. Pour certaines, cette sortie de l'invisibilité doit ouvrir à de nouveaux droits non seulement pour les jeunes concerné-es, mais aussi pour les personnes aidées et l'ensemble des membres de la famille. Les solutions avancées par la stratégie nationale à leur égard, calquées sur l'aidance adulte (répit, conciliation études/aidance), ne les satisfont que très partiellement. Les jeunes rencontrées invitent plutôt, à partir de leur situation, à une vision écosystémique (Bronfenbrenner, 1979) de la prise en charge du handicap. Les contours et spécificités de la jeune aidance invitent moins à consacrer une nouvelle catégorie d'aidants dans la famille qu'à interroger la proche aidance à nouveaux frais.

Les jeunes sont aussi les adultes de demain, appelées à prendre leur place dans la cité. Nous avons regardé notamment comment le rapport à l'action publique de nos enquêtées évolue, et en particulier les engagements forts dont plusieurs d'entre elles témoignent dans les activités qu'elles mènent et celles qu'elles souhaitent mener. L'engagement comme réponse vers les autres et comme mise en actes d'un sentiment de responsabilité individuelle dans la sphère publique peut prendre plusieurs formes. Trois parcours d'engagement des jeunes aidantes se dessinent dans l'analyse de notre matériau à travers le prisme de leur socialisation.

Les « porte-parole » endossent ce rôle pour s'investir aux côtés d'associations militant pour la reconnaissance des jeunes aidants. Elles vont par exemple accepter les sollicitations provenant de médias, pour participer à la communication publique des associations du secteur des jeunes aidants, ou pour des recherches comme la nôtre. La sphère des études est alors plus souvent tournée vers des domaines apparemment éloignés de leur situation familiale (langues, histoire, musicologie, commerce, design).

Les « politiques » veulent s'engager dans l'action publique pour l'infléchir : création de services ou structures pour les aidants ou dans le champ de la prise en charge du handicap, carrière dans

l'administration à des postes de pilotage politique. Dans ces cas-là, les études (communication, sciences politiques et/ou environnementales) sont mises au service de cette ambition.

Les « professionnelles » tiennent un discours moins politique que les jeunes des deux autres groupes et s'engagent dans une formation qui met en avant l'aide ou le soin à la personne sur une échelle de métiers correspondant à des temps de formations variés (auxiliaire de puériculture, kinésithérapeute, éducatrice ou enseignante spécialisée).

Les engagements des jeunes aidantes, comme inscrits dans la continuité de leur socialisation familiale et de ce qu'elles ont pu percevoir de la prise en charge de leurs proches par l'aide publique, ont émergé de l'enquête. À ce propos, il faut chercher à étudier les conceptions et attentes vis-à-vis des différentes formes de solidarité : familiale, publique, associative, militante, informelle entre pairs. Quelle source d'aide est pour elles légitime et attendue ? Certaines pensent nécessaire d'initier de nouvelles formes de solidarité et d'entraide face aux manques de l'action publique, d'autres concentrent leurs forces sur l'amélioration de l'aide publique à travers leurs engagements militants et/ou professionnels. Pour mettre en œuvre leurs projets, elles développent des stratégies d'acquisition de compétences scolaires/universitaires/de formation, et/ou la création d'un réseau, notamment par l'insertion dans des milieux associatifs ou lors de stages. Ces premiers résultats de recherche doivent être prolongés dans une perspective longitudinale pour voir si dans la durée ces formes d'engagement persistent et à quelles conditions.

Bon nombre de nos enquêtées, encore très jeunes, sont en effet dans une incertitude quant à la suite de leurs trajectoires (études, choix professionnels, autonomie résidentielle, aspirations militantes). L'âge de 20 ans semble de ce point de vue opérer comme marqueur d'un tournant. Avant cet âge, certaines se donnent le temps de voir quelles opportunités vont se présenter à elles, d'autres ont encore besoin de temps pour former un projet plus défini. Par la suite, celles qui sont entrées dans la vie active après des études courtes peinent à trouver un emploi stable. Ces différences viennent rappeler que l'expérience commune des jeunes aidantes n'efface en rien les inégalités de chances en fonction du milieu social. La catégorie des jeunes aidants, qui émerge comme catégorie d'action publique, devrait pouvoir en tenir compte. La poursuite de l'enquête longitudinale permettrait d'étudier ces évolutions. Le fait que parmi les plus âgées, leur trajectoire a connu des bifurcations avec l'émergence de nouvelles aspirations traduites en formation, projets professionnels ou engagements, accrédite la nécessité d'enquêter sur le temps long et dans la répétition.

Les jeunes aidantes rencontrées rappellent aussi que les questions qui se posent aux familles dans lesquelles elles grandissent ne sont que partiellement perçues. Les réponses ne semblent ainsi pas penser l'amplitude du quotidien : tous les jours, toute la journée et toute la nuit. Pour beaucoup de jeunes rencontrées, les manques dans l'accompagnement des personnes se reportent sur la famille, au sein de laquelle elles sont mises à contribution, voire en première ligne.

Le point de vue des jeunes aidantes permet de ne pas plaquer des réponses *a priori* et déconnectées des besoins, lesquels apparaissent multidimensionnels et susceptibles de varier selon les situations familiales, de handicap et des individus. Pour beaucoup, remettre au centre de la question la qualité de l'accompagnement du handicap ou de la maladie est primordial. Cet accompagnement est entendu par nos jeunes enquêtées depuis la reconnaissance du handicap et des aides financières et matérielles au niveau de la MDPH, à l'offre de soins – notamment dans les structures – en passant par la formation des professionnels (au domicile comme en institution) et la visibilité et la représentation du handicap dans la société.

Ainsi, les jeunes pointent le manque d'information des familles sur les démarches et droits, sur la lourdeur des procédures ainsi que sur les délais de réponse et de mise en œuvre. Certaines relèvent en outre le manque de structures adaptées à leur proche, en particulier lorsqu'il s'agit de jeunes adultes (frères et sœurs des jeunes aidantes) qui, en passant des structures pour enfants aux structures pour adultes, perdent un certain nombre de services et activités avec des effets préjudiciables à leur autonomie. La question de l'insertion des personnes accompagnées et des partenariats entre services et établissements est particulièrement soulignée concernant la maladie psychique.

Le soutien psychologique ou plus simplement le soutien moral apparaît aussi comme un besoin pour les familles et pour les jeunes aidantes. Le rôle des associations est ici souligné (associations dédiées aux jeunes aidants ou aux familles de personne souffrant de handicap) : elles permettent de sortir de l'isolement et de trouver des pairs traversant des difficultés semblables, avec qui le dialogue est facilité. Certaines jeunes manifestent *a posteriori* un besoin d'aide psychologique. Plus largement, le manque d'empathie des adultes à leur égard découlant d'une méconnaissance de la réalité des enfants et adolescents, ne permet pas toujours d'accompagner le lien avec les proches, mis à l'épreuve en raison du handicap et/ou de la maladie et de son accompagnement.

Concernant l'école, ciblée dans l'action publique balbutiante, les jeunes aidantes manifestent surtout leur désir de mener leur scolarité plus sereinement. En revanche, on notera que pour nombre d'entre elles, il y a eu peu (ou pas) de départs en vacances, seul ou avec ses proches, notamment en raison des difficultés d'accès aux personnes en situation de handicap.

La catégorie « jeunes aidants » permet à tout le moins de faire sortir de l'invisibilité ces jeunes dont les besoins apparaissent complexes. L'analyse des trajectoires et socialisations des jeunes aidantes est une contribution originale à l'analyse de l'action publique tant les biographies des jeunes mettent sur le devant de la scène des enjeux en matière de politiques de la famille, du handicap, du soin et de la santé, de l'enseignement et de l'insertion. Ce croisement est mis au jour par l'approche biographique, qui a permis d'étudier la succession d'événements intervenant dans différentes sphères de la vie en interaction avec différents interlocuteurs et mécanismes. Il est dès lors possible de dégager des pistes d'action tant pratiques que politiques, en en soulignant les enjeux.

Bibliographie

- Amsellem-Mainguy Y., Dauphin S., 2017, « Introduction », *Revue des politiques sociales et familiales*, numéro thématique « Parcours adolescent : expériences et représentations », n° 125, p. 3-7.
- Becker H. S., 1963, *Outsiders. Études de sociologie de la déviance*, Paris, Métailié.
- Becker S., 2000, « Young Carers », in Davies M. (Ed.), *The Blackwell Encyclopedia of Social Work*, Oxford, Blackwell.
- Becker S., 2007, « Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family. Research and policy on "young carers" in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa », *Global Social Policy*, n° 1, vol. 7, p. 23-50.
- Bidart C., 2006a, « Introduction. Les transitions vers l'âge adulte : différenciations sociales et culturelles », in *Devenir adulte aujourd'hui. Perspectives internationales*, Paris, L'Harmattan, p. 9-19.
- Bidart C., 2006b, « Crises, décisions et temporalités : autour des bifurcations biographiques », *Cahiers internationaux de sociologie*, n° 120, p. 29-57.
- Bocquet H., Pous J., Charlet J-P., Grand A., 1996, « Measuring the Burden for Carers of Dependent Elderly with the Zarit Inventory », *Revue d'épidémiologie en santé publique*, n° 44, p. 57-65.
- Bourdieu P., 1979, *La distinction*, Paris, Minuit.
- Bourdieu P., 1980, « Le capital social. Notes provisoires », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 31, p. 2-3.
- Bourdieu P., 1984, « La jeunesse n'est qu'un mot », entretien avec A.-M. Métailié, in *Questions de sociologie*, Paris, Minuit, p. 143-154.
- Bourdieu P., 1986, « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 62-63, p. 69-72.
- Brice Mansencal L., Coulangue M., Maes C., Müller J., 2020, *Baromètre DJEPVA sur la jeunesse 2020*, INJEP, Notes & rapports/rapport d'étude.
- Bronfenbrenner U., 1979, *The Ecology of Human Development. Experiments by nature and design*, Cambridge, Mass., Harvard University Press.
- Brunet P., 2008, « De l'usage raisonné de la notion de "concernement" : mobilisations locales à propos de l'industrie nucléaire », *Natures Sciences Sociétés*, n° 16, p. 317-325.
- Buisson M., 2003, *La fratrie, creuset des paradoxes*, Paris, L'Harmattan.
- Burricand C., Gleizes F., 2016, « Trente ans de vie associative. Une participation stable, mais davantage féminine », *INSEE Première*, n°158.
- Caille J.-P., Chan-Pang-Fong E., Ponceau J., Chardon O., Dabet G., 2017, « À 18-19 ans, la moitié des jeunes envisagent leur avenir professionnel avec optimisme », *INSEE Première*, n°1633.

Capuano C., Blanc E., 2012, *Aux origines des aidants familiaux. Les transformations de l'aide familiale aux personnes âgées, aux personnes handicapées et malades mentales en France dans la seconde moitié du vingtième siècle*, Rapport de recherche, MiRe/DREES et CNSA.

Capuano C., Weber F. (dir.), 2015, « Handicap et dépendance. Perspectives historiennes », *Revue d'histoire de la protection sociale*, n° 8.

Certeau (de) M., Giard L., Mayol P., 1994, *L'invention du quotidien. 2. Habiter, cuisiner*, Paris, Folio.

CCAH, 2019, « Les jeunes aidants aujourd'hui en France. Tour d'horizon et perspectives », *Les cahiers du CCAH*, n° 9, juin.

Cicirelli V.G., Coward R.T., Dwyer J.W., 1992, « Siblings as caregivers for impaired elders », *Research on Aging*, n° 14, p. 331-35.

Clément S., Gagnon E., Rolland C., 2005, « Dynamiques familiales et configurations d'aide », in Clément S. et P. Lavoie, *Prendre soin d'un proche âgé. Les enseignements de la France et du Québec*, Toulouse, Érès, p. 137-186.

Coulmont B., 2011, *Sociologie des prénoms*, Paris, La Découverte.

Couronné J., Dupuy C., Sarfati F., Simha J., 2020, « S'engager pour trouver un emploi ? Une logique utilitariste de l'engagement étudiant », *INJEP Analyses et synthèses*, n° 34, mai.

Cresson G., 2006, « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherches familiales*, n°3, p. 7-16.

Crenner E., Déchaux J.-H., Herpin N., 2000, « Le lien de germanité à l'âge adulte. Une approche par l'étude des fréquentations », *Revue française de sociologie*, n°2, vol. 41, p. 211-239.

Dahan C., 2012, « Temps libre », *L'école des parents*, n° 594, p. 26-29.

Davtian H., 2016, *Fratrie et schizophrénie : problématique de la coexistence sous le toit familial*, Thèse de doctorat en psychologie, Université Paris 10.

Davtian H., Collombet E., Maach Del Lucchese K., 2020, « La présence des enfants : un impensé du virage ambulatoire de la psychiatrie adulte », *Vie sociale et traitement*, n° 148, p. 34-41.

Déchaux J.-H., 2009, « Les femmes dans les parentèles contemporaines : atouts et contraintes d'une position centrale », *Politiques sociales et familiales*, n° 95, p. 7-15.

Déchaux J.-H., 2007, « La bienveillance fraternelle et ses limites : le soutien moral entre germains adultes », *L'année sociologique*, n° 57, p. 179-205.

Défenseur des droits (DDD), 2016, *Enquête sur l'accès aux droits. Volume 2 : relations des usagères et usagers avec les services publics : le risque de non-recours*, rapport.

Dumazedier J., 1959, « Réalités du loisir et idéologies », *Esprit*, n° 6, p. 866-893.

Durkheim É., 1963, *L'éducation morale*, Paris, PUF.

Fassin D., 2009, « Les économies morales revisitées », *Annales. Histoire, sciences sociales*, novembre-décembre, n°6, p. 1237-1266.

- Fassin D., Eidelman J.-S., 2012, « Introduction. Défense et illustrations des économies morales », in Fassin D., Eidelman J.-S., (dir.), *Économies morales contemporaines*, Paris, La Découverte, p. 9-18.
- Fine A., 2007, « Les fratries en Europe. Aperçu sur les quelques orientations de recherche en anthropologie », in Oris M., Brunet G., Widmer E., Bideau A. (dir.), *Les fratries. Une démographie sociale de la germanité*, Berne, Peter Lang, p. 47-78.
- Foucault M., 1997 [1984], *Histoire de la sexualité III. Le souci de soi*, Paris, Gallimard.
- Galland O., 2011, *Sociologie de la jeunesse. 5^e édition*, Paris, Armand Colin.
- Galland O., 2020, « En transition vers l'âge adulte », *Économie et statistiques*, n° 524-515-516, p. 6-8.
- Gauchet M., 2004, « La redéfinition des âges de la vie », *Le Débat*, n° 132, p. 27-44.
- Gaudet S., 2020, « La société d'acrobates : responsabilité, care et participation citoyenne des jeunes », *SociologieS* [en ligne].
- Giddens A., 2012 [1984], *La constitution de la société*, Paris, PUF.
- Godbout J., 2000, *Le don, la dette et l'identité. Homo donator vs homo oeconomicus*, Paris, La Découverte/MAUSS.
- Gojard S., Gramain A., Weber F., 2003, *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*, Paris, La Découverte.
- Graham A., Powell M., Taylor N., Anderson D. et R. Fitzgerald (2013, « Recherche éthique impliquant des enfants », Florence, Centre de recherche de l'UNICEF – Innocenti.
- Guisse N. H., Hoibian S., 2015, *Des jeunes investis dans la vie de la cité*, Rapport du CREDOC avec la contribution de la DJEVPA, à la demande de l'INJEP, CREDOC.
- Heck L., Janne P., 2011, « Vous avez dit "parentification" ? Revue du concept et réactualisation selon les derniers résultats empiriques », *Thérapie familiale*, n° 2, vol. 32, p. 253-274.
- Institut de recherches économiques et sociales (IRES), Collectif inter-associatif pour les aidants familiaux (CIAAF), 2020, « Les aidants sont les grands oubliés de cette crise. Enquête sur les impacts du confinement sur les aidant.e.s et sur leurs besoins », IRES-CIAAF.
- Jarrige E., Dorard G., Untas A., 2019a, « Revue de la littérature sur les jeunes aidants : qui sont-ils et comment les aider ? », *Pratiques psychologiques* (<https://doi.org/10.1016/j.prps.2019.02.003>).
- Jarrige E., Dorard G., Untas A., 2019b, « Adolescents facing the illness of a relative : preliminary results about young carers », Poster des premiers résultats de l'enquête Adocare, Congrès de la European Society of Health Psychology.
- Jodelet C., 1991, *Les représentations sociales*, Paris, PUF.
- Joublin H., 2010, *Le proche de la personne malade dans l'univers des soins*, Toulouse, Érès.
- Jung C., 2020, « Perdre un parent en contexte relationnel difficile : spécificités de l'orphelinage en protection de l'enfance », *Recherches familiales*, n° 17, p 59-73.

Jung C., Cervera M., Mahut F., Tardif-Bourgoin F., Zdravkova Y., 2021, « Les lieux de vie et d'accueil, une bifurcation dans les trajectoires des enfants comme de ceux qui les accueillent », *ONPE Synthèses. Échos de la recherche en protection de l'enfance*, n°1, mars-avril.

Kaufmann J.-C. (dir.), 1996, *Faire ou faire faire ? Familles et services*, Rennes, PUR.

Lahire B. (dir.), 2019, *Enfance de classe. De l'inégalité parmi les enfants*, Paris, Seuil.

Leroy F., 2014, « Les aidants "naturels" : vers une précarisation de la solidarité ? », *Empan*, n°94, p. 26-30.

Lett D., 2008, « Introduction. Les frères et sœurs, "parents pauvres" de la parenté », *Médiévales*, n° 54, « Frères et sœurs. Ethnographie d'un lien de parenté », p. 5-12.

LISE (Laboratoire interdisciplinaire de sociologie économique) (2019, *Rémunérations et statut des aidant.e.s. Parcours, transactions familiales et types d'usage des dispositifs d'aide*, Rapport de recherche pour la CNSA.

Maisonneuve J., 2004, *Psychologie de l'amitié*, Paris, PUF.

Mallon I. et B. Le Bihan-Youinou (2017, « Le poids des émotions. Une réflexion sur les variations de l'intensité de l'(entr)aide familiale auprès des proches dépendants », *Sociologie*, n° 2, vol. 8, p. 121-138.

Marie A., 2002, « Une anthropo-logique communautaire à l'épreuve de la mondialisation », *Cahiers d'études africaines*, n°166, p. 207-256.

Martuccelli D., 2010, *La société singulariste*, Paris, Armand Colin.

Mauger G., 2015, *Âges et générations*, Paris, La Découverte.

Maurin A., 2010, « Passages adolescents : leurs matérialisations dans les espaces et les temps informels des institutions éducatives », *Conserveries mémorielles* [en ligne], n°7.

Mauss M., 2008) [1924], *Essai sur le don*, Paris, PUF.

Meillassoux C., 1992) [1975], *Femmes, greniers et capitaux*, Paris, L'Harmattan.

Mollard J., 2009, « Aider les proches », *Gérontologie et société*, n°128-129, vol. 32, p. 257-272.

Montandon C., 1996, « Processus de socialisation et vécu émotionnel des enfants », *Revue française de sociologie*, n°37-2, p. 263-285.

Mozère L., 2004, « Le « souci de soi » chez Foucault et le souci dans une éthique politique du care », *Le Portique*, n°13-14 (<http://journals.openedition.org/leportique/623>).

Muxel A. (dir.), 2011, *La politique au fil de l'âge*, Paris, Presses de Sciences Po.

Muxel A. (dir.), 2019, « L'engagement, s'engager. Nouvelles pratiques », *Les champs de mars*, n° 33, p. 11-16.

Namian D., Grimard C., 2013, « Pourquoi parle-t-on de sérendipité aujourd'hui ? Conditions sociologiques et portée heuristique d'un néologisme "barbare" », *SociologieS* [En ligne], Dossiers, Pourquoi parle-t-on de sérendipité aujourd'hui?

Oakley A., 1982, « Conventional families », in Rapoport R. et M. Fogarty (dir.), *Families in Britain*, Londres, Routledge & Kegan Paul, p. 123-137.

Observatoire Handéo, 2021, *Étude Les jeunes aidants. La complexité du vécu des jeunes aidants : décrire, comprendre, repérer*, Rapport de recherche-action collaborative, Handéo-AFA-APF-JADE.

Paperman P., Laugier S. (dir.), 2011, *Le souci des autres. Éthiques et politique du care*, Paris, Éditions de l'EHESS.

Passeron J.-C., 1989, « Biographies, flux, trajectoires. Questions de l'extérieur », *Biographies et cycles de vie*, n° 5, p. 3-22.

Petite S., 2005, *Les règles de l'entraide. Sociologie d'une pratique sociale*, Rennes, PUR.

Ramos E., 2011, « Le processus d'autonomisation des jeunes », *Cahiers de l'action*, n° 31, p. 11-20.

Robert A., Sulzer E., 2020, « Quitter le domicile parental : un processus très lié au parcours scolaire et professionnel », in Mainaud T., Raynaud E. (coord.), *France portrait social 2020*, INSEE, p. 147-166.

Scelles R., 1997, *Fratries et handicap. L'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs*, Paris, L'Harmattan.

Schwartz O., 1990, *Le monde privé des ouvriers*, Paris, PUF.

Schwartz O., 2011, « Peut-on parler de classes populaires ? », *La Vie des idées* [en ligne], (www.laviedesidees.fr/IMG/pdf/20110913_schwartz.pdf)

Simmel G., 1999 [1908], *Sociologie. Études sur les formes de socialisation*, Paris, PUF

Sirota R. (dir.), 2006, *Éléments pour une sociologie de l'enfance*, Rennes, PUR.

Soullier N., 2012, « L'aide humaine auprès des adultes à domicile : l'implication des proches et des professionnels », *Études et résultats*, n° 827.

Van de Velde C., 2008, *Devenir adulte. Sociologie comparée de la jeunesse en Europe*, Paris, PUF.

Van de Velde C., 2015, *Sociologie des âges de la vie*, Paris, Armand Colin.

Vial B., 2016, « Ne pas se sentir concerné par ses droits. Une analyse du non-recours dans les parcours sociaux juvéniles », *Agora débats/jeunesses*, n° 74, p. 77-88.

Warin P., 2016, *Le non-recours aux prestations sociales*, Grenoble, PUG.

Annexe

Portraits de la population d'enquête TraJAid

Table des portraits

Laura, 18 ans, initier son père au rôle d'aidant et prendre son autonomie	136
Pierrine, 19 ans, « je peux pas m'éloigner de ma famille comme ça »	138
Léna, 18 ans, entre aspirations artistiques et engagements militants	140
Fatoumata, 19 ans, populariser le « titre de jeune aidant »	142
Marion, 20 ans, « je suis aidante mais je suis aussi aidée »	144
Elena, 25 ans, « intégrée dans le monde du handicap »	146
Hugo, 17 ans, « il y a un côté "je prends la place de père" »	148
Sarah, 19 ans, « ça impacte tous les choix que tu fais dans ta vie »	150
Manon, 17 ans, « j'ai mis beaucoup de temps à me dire que j'avais droit de m'appeler jeune aidante »	152
Agathe, 21 ans, « mais en fait, personne comprend jamais ce qu'on vit »	154
Anne-Laure, 23 ans, « aider les autres »	156
Nora, 21 ans, rien sans son frère	158
Sophie, 24 ans, « ma mère passe en premier »	160
Camille, 19 ans, « mettre en lumière la place des jeunes aidants »	162
Zoé, 18 ans, « un certain devoir fraternel »	164
Louane, 18 ans, prendre « la place de psychologue »	166
Marine, 26 ans, « mettre sa vie de côté pour se donner à fond pour une autre personne »	168
Emma, 30 ans, « je n'étais pas aidante, j'ai fait mon travail d'enfant »	171
Ariane, 21 ans, un rôle d'alerte sans trahir son frère	173
Marie-Claire, 24 ans, « on dirait qu'on est des fantômes »	175
Clotilde, 23 ans, devenir kinésithérapeute, « une révélation »	177
Aurélie, 22 ans, « je serai aidante toute ma vie en fait »	179

Laura, 18 ans, initier son père au rôle d'aidant et prendre son autonomie

En première année d'IUT de carrières sociales, Laura se voit plus tard professeure des écoles, tout en se questionnant sur les différentes professions qui intègrent « la dimension du handicap ». Aidante depuis « toute petite », elle pense également que le choix d'un métier d'aide aux personnes dépendantes ou handicapées « serait vraiment une surcharge psychologique, émotionnelle ».

Les parents de Laura sont propriétaires d'une maison mitoyenne, dans le centre-ville d'une commune située au sud de la Seine-et-Marne. Le père, 53 ans, soudeur, est un migrant portugais, arrivé à l'âge de 19 ans en France. La mère, 51 ans, anciennement femme de ménage, ne travaille plus depuis quelques années et s'investit « énormément dans trois associations de malvoyants ou d'aveugles », un investissement en lien avec son propre handicap visuel.

En effet, depuis l'âge de 14 ans, la mère de Laura est atteinte d'une maladie génétique qui dégrade sa vue « un peu plus de jour en jour. » : [...] sa mère elle-même l'avait, sa mère avant elle aussi. Donc moi et ma sœur on est potentiellement concernées par la maladie. ». Durant l'entretien, Laura déclare rapidement que sa mère « n'était pas vraiment présente » durant son enfance, très prise « par rapport à son handicap et son travail ». C'est pourquoi l'enquêtée considère que sa sœur, de 8 ans son aînée, « tenait le rôle principal de la famille », « qu'elle gérait "tout" entre guillemets. [...] Pour [elle], [sa sœur, c'était] [sa mère]. Avant, c'était ça. »

Il y a 3 ou 4 ans, la mère de Laura a dû cesser son activité professionnelle (suite à une baisse trop importante de sa vue). La grande sœur de Laura, alors âgée de 22 ans, voit son rôle de première aidante se renforcer. Laura est davantage observatrice à ce moment-là, mais cherche « à faciliter la vie de [sa] maman [...] et à seconder [sa] sœur dès que possible ». Pour les sœurs, il s'agit d'accompagner leur mère « dans ses déplacements » (à l'intérieur et à l'extérieur de la maison) et « dans les tâches du quotidien » (les courses, le ménage, l'administratif, la lecture, etc.). Il s'agit également d'accompagner leur père qui, lui aussi, est considéré par les sœurs comme étant « une personne dépendante » : « Mon papa, le fait qu'il soit analphabète, je suis obligée de l'aider pour pas mal de choses. Et ma mère du coup c'est visuel. En fait, les deux dépendent plus ou moins de moi et ma sœur. Donc oui, je suis un peu multitâche [rires]. »

Durant 4 ans, Laura est progressivement « formée » au rôle d'aidante principale par sa grande sœur, jusqu'à ce que cette dernière quitte le domicile familial il y a un an : « elle avait terminé ses études, trouvé un boulot stable, puis elle s'est installée avec son compagnon ». À ce moment-là, Laura, 17 ans, en terminale, prend « la relève » de sa sœur, à l'exception « de certains trucs administratifs que [elle] ne connais pas du tout et que [sa sœur] continue de gérer encore aujourd'hui ». Laura vit ce changement de statut avec « une certaine pression », qui est notamment de mener à bien sa scolarité « tout en [s']occupant de [ses] parents à côté ». Elle évoque par ailleurs l'importance de l'écoute et de l'empathie dans l'accompagnement de sa mère « parce que c'est vraiment très, très dur en tant qu'individu d'avoir cette pensée que bientôt on va probablement perdre la vue, que ça va se dégrader. [...] Parfois forcément elle a besoin d'en parler quoi. » Par ce biais, Laura veille à ce que sa mère « ne soit pas trop seule », « à ce que quelqu'un s'intéresse à elle, à ce qu'elle vit ». Elle fait aussi « en sorte de prendre de [son] temps pour être avec elle [...] parce que [la solitude] empiète psychologiquement, parce que [elle] sait que ça pèse sur elle. »

Dans le même temps, Laura essaie de transmettre à son père certains « automatismes », une série de gestes quotidiens et nécessaires pour qu'il puisse devenir « l'accompagnant » principal de sa femme : « [...] par exemple] remettre la chaise à sa place pour pas qu'elle se cogne. [...] J'essaye vraiment de l'initier par rapport à ça parce que je pense qu'il n'a pas réellement conscience de la dépendance qu'elle va avoir. » Par cette initiation, notre interlocutrice espère préparer au mieux son propre départ du domicile familial : « [...] parce que moi je suis majeure. Dans quelques années, je vais sûrement partir, faire ma vie, pour le travail, etc. » Pour l'heure, la mère et ses filles demeurent inquiètes : « [...] parce que mon père ne sait toujours pas gérer les situations. Ma maman ça lui fait encore plus peur : "moi s'il m'arrive un truc, qui est-ce qui va gérer ? Parce que toi tu ne seras pas là [...] ou moins disponible. Mon mari sera à côté de moi, mais il ne saura pas comment réagir". [...] Toutes les trois on essaie vraiment de lui donner le déclic, de lui dire : "bouge-toi." »

Les situations familiales requérant l'aide de Laura sont exigeantes et quotidiennes. Elles représentent pour l'enquêtée « une charge [quil, en grandissant, a vraiment développé [sa] mentalité à [se] responsabiliser ». Cette aide aux parents se fait aussi selon « l'urgence du besoin », sachant que tous deux « donnent la priorité aux cours et aux études. Et [sa mère fait vraiment tout ce qu'elle peut pour que [elle] aït] le moins de choses à faire à côté en rentrant des cours. [...] Parce qu'elle a conscience que [Laura est] en construction quand même. Donc du coup elle fait vraiment des efforts par rapport à ça. » En outre, la vie familiale de Laura ne se résume pas à l'accompagnement de ses « parents dépendants ». Elle évoque ainsi d'autres temps familiaux, « précieux », comme jouer aux cartes, dresser leur colombe (davantage avec sa mère) ou encore jardiner (davantage avec son père).

Cela dit, Laura estime qu'elle n'a jamais pu « vraiment compter sur ses parents », raison pour laquelle elle est aujourd'hui « très autonome et très indépendante dans [sa] manière de penser », « n'ayant pas forcément besoin des autres pour arriver à une solution ». Il lui reste à conquérir son autonomie résidentielle et financière comme sa sœur l'a fait avant elle. : « Comme ma sœur, j'essaierai d'être là quand il le faut pour mes parents. Je les prépare psychologiquement pour dire je vais bientôt partir. Mais je l'ai déjà dit, le truc important c'est vraiment d'initier mon père parce que ça doit être lui, l'accompagnant, en fait. » Elle remarque d'ailleurs qu'elle n'est pas « vraiment reconnue » comme « accompagnante » par les professionnels de santé ou les bénévoles qui entourent sa mère, lesquels « partent du principe que c'est le mari en fait qui a cette place » : « Moi, j'estime que je n'ai pas à m'imposer. Je sais, ça me suffit. » Avec sa mère, très insérée dans le milieu associatif du secteur des malvoyants, Laura participe à des activités et accompagne aussi de son propre chef un des membres de cette association, « devenu un peu un grand-père ».

Pierrine, 19 ans, « je peux pas m'éloigner de ma famille comme ça »

Pierrine, fille unique, a grandi avec ses parents. Le fait d'accompagner sa mère, handicapée et qui a connu une succession de maladies, oriente selon elle ses projets pour sa vie adulte, tant sur le plan professionnel que sur la zone géographique où elle aimerait vivre.

Pierrine est actuellement en deuxième année de licence de sociologie. Elle vit dans une maison « en pleine campagne », en Eure-et-Loir avec son père, mécanicien à un an et demi de la retraite, et sa mère, porteuse d'un handicap moteur et récemment atteinte d'une rechute de cancer. Celle-ci n'a jamais pu exercer le métier de coiffeuse en raison de ses problèmes de santé. Pierrine, première de la famille à accéder aux études supérieures, a toujours été poussée à faire des études. « Ma mère, qui du coup a eu juste son CAP de coiffeuse, me dit : [...] "non, faut que tu fasses des études, quoi c'est important, et puis tu peux aller loin donc profite-en." » Pierrine n'avait pourtant « pas de plaisir à aller à l'école » et a pris goût aux études seulement à son entrée à l'université : « Si on m'avait pas soutenue, je suis pas sûre d'avoir fait de longues études. »

Dès la petite enfance de Pierrine, sa mère a été hospitalisée et a connu ensuite le handicap. Elle vit alors avec son père chez les grands-parents maternels et fête ses 5 ans à l'hôpital, puis sa mère les rejoint à sa sortie d'hôpital. Ils doivent attendre que la mère de famille récupère un peu d'autonomie pour rejoindre leur maison de ville, à étage, et font parallèlement construire une maison de plain-pied et accessible en fauteuil. En attendant, Pierrine se retrouve en position d'aidante sans le savoir : « Quand ma mère était hospitalisée dans le salon du coup... Bah voilà, c'est moi qui lui donnais à manger. [...] C'est vrai que je me suis pas reconnue en tant que jeune aidant, mais c'est parce que j'y suis depuis que je suis toute petite, donc pour moi je l'aide, mais c'est naturellement, enfin c'est naturel. [...] [Entre 7 et 11 ans], elle me demandait toujours d'aller chercher quelque chose... et dans ma tête je me disais : "mais je suis sûre qu'elle peut le faire", mais dans ma tête. Si je lui disais, c'était comme un manque de respect, du coup je pouvais pas lui dire, alors que je savais que le fromage dans le frigo, elle pouvait aller le chercher. Mais c'était toujours moi qui allais le chercher, faire la vaisselle, fallait que j'aille chercher ça, le linge en haut, tout ça... » Les aides-soignantes qui venaient au domicile « étaient super sympathiques » et leur présence « animait la maison ». Petit à petit, elle se donne pour rôle de motiver et stimuler sa mère et réussit à lui dire « non », pour l'encourager à être autonome. Elle a alors environ 14 ans : « [...] ce qui est compliqué aussi, parce qu'à l'adolescence on est tout le temps en train de dire "bah, elle est en train de se rebeller", alors que c'était pas ça, c'était pas parce que j'avais pas envie de le faire, c'est parce que je savais qu'elle pouvait le faire, et que ça allait s'améliorer. » Au cours du temps, la mère de Pierrine acquiert une autonomie dans la marche, elle conduit une voiture à pédales à main et amène sa fille au collège. « C'est pas quelque chose de triste ou... c'était vraiment des étapes en plus [...] ce qui était plus dur, c'est depuis le cancer du sein où y a moins de joie... au niveau du handicap, y a pas eu de... elle m'a pas fait voir sa souffrance de ne plus pouvoir marcher correctement. » La rechute se produit il y a 3 ans, après 10 ans d'accalmie, alors que la jeune fille entre en première.

La jeune fille participe aux soins de sa mère, l'accompagne à l'hôpital de jour, surveille ses cicatrices. Les grands-parents, vieillissants, sont moins présents au quotidien. La famille élargie n'est pas très présente, l'oncle maternel est en rupture avec toute la famille. Le père de Pierrine « se réfugiait dans son garage ». Pierrine affirme que jusque-là, sa scolarité n'avait pas été impactée par la situation familiale et constate qu'en première et terminale, elle avait beaucoup de mal à se concentrer, se faisant constamment du souci pour sa mère : « Les profs, heu... Honnêtement, j'ai pas été très soutenue. [...] Même si on m'aide pas,

au moins me demander comment ma mère va, c'est quelque chose quoi, parce que... ouais... c'était dur. » Pierrine se décrit comme une petite fille « pas embêtante hein, on [la] mettait là, [elle] restait là ». Elle ne s'autorisait pas trop à sortir non plus. Plus tard, elle aurait bien voulu avoir plus de soutien : « Je voulais qu'on m'aide quoi, mais j'aurais dû le dire. Mais c'est parce que j'avais l'impression que je devais pas trop me plaindre [...] comme c'est pas moi qui endurais la chose, bah je devais pas me plaindre quoi.[...] Alors que ça aurait été tout à fait normal que je dise à mon père heu : "Voilà, faut que tu sois là aussi quoi". » Pas de vacances l'été, peu de sorties, quelques amis et les livres pour s'évader : « C'était mieux. Que des copains ou des copines qui te comprenaient pas vraiment en fait. » D'ailleurs, Pierrine se sent en décalage avec les jeunes de son âge. Et se dit plus à l'aise avec les personnes qui ont eu une enfance compliquée, quelle qu'elle soit : « Même si on parle pas de notre vie compliquée, et bah, y a quelque chose qui se passe, on sait, on est sur la même longueur d'onde. »

Aujourd'hui, elle commence à prendre son envol et passe tous les week-ends chez son petit ami, âgé de 24 ans. Ouvrier en usine, il a son appartement dans une ville à quelques kilomètres. Une transition qui impose certains aménagements. Par exemple de prendre un chien, car sa mère a peur de sortir toute seule : « [...] et moi, bah, je suis plus vraiment là, donc voilà ça me rassurerait d'avoir... qu'elle ait un chien, voilà pour qu'elle puisse sortir [...]. J'ai envie qu'elle progresse même sans moi en fait ». Selon elle, l'impulsion ne viendra pas de son père : « Des fois, j'aimerais bien qu'il lui dise : "bah allez, on y va" quoi, mais je sais qu'il le fera pas. » Pour autant, Pierrine ne se sent pas encore de partir trop loin (« Je peux pas m'éloigner de ma famille comme ça. »). Elle a déjà renoncé à un séjour de 6 mois en Belgique et résiste pour l'instant à son petit ami qui aimerait aller s'installer dans le sud de la France (« Je me dis quand même que je suis leur seule fille... »).

Elle compte faire un master « enseignement » après sa licence en sociologie pour enseigner dans des instituts médico-éducatifs (IME), découverts lors de son stage de troisième (« C'est vrai que du coup le métier que je veux faire a été très influencé par le fait que j'ai eu une maman handicapée. »). Cela dit, Pierrine n'est pas « fixée », et quelque chose d'autre pourra lui plaire davantage. Elle se dit qu'elle a encore un peu le temps. Finalement, elle ne se sent pas appartenir à la catégorie « aidants », mais plutôt à « la catégorie fille de maman handicapée ».

Léna, 18 ans, entre aspirations artistiques et engagements militants

Aînée d'une fratrie de 3 enfants, dont son frère âgé de 13 ans, atteint d'une maladie orpheline handicapante, Léna entame des études en métiers d'art tout en poursuivant un engagement dans des actions bénévoles et militantes.

Nous prenons contact avec Léna, âgée de 18 ans, lors d'une journée organisée par une association réunissant des jeunes aidants. Léna y est présente ainsi que sa mère. C'est cette dernière qui, il y a quelques années, lorsque Léna avait 12 ans, a eu connaissance de cette association et a proposé à ses filles, Léna et Clara (de deux ans plus jeune), d'y participer. Léna est d'abord attirée par les activités qui y sont proposées avant de prendre conscience, par la rencontre d'autres adolescents aidant un proche, d'appartenir à une catégorie de jeunes, dits « aidants ».

Quentin, le frère de Léna, est âgé de 13 ans. Il est le benjamin de la fratrie. Il a commencé à avoir des troubles de la marche et de l'équilibre peu avant l'âge de 3 ans et une maladie orpheline a été identifiée. La maladie de Quentin, évolutive, génère un handicap moteur et le jeune homme est actuellement en fauteuil électrique et accompagné par une chienne d'assistance.

Depuis une dizaine d'années, la famille a progressivement aménagé son domicile, situé dans un quartier pavillonnaire d'une ville de la banlieue parisienne. Alors que les parents et leurs trois enfants vivaient à l'étage d'une maison à deux niveaux, ils ont déménagé en rez-de-chaussée quand l'appartement s'y est libéré. Ils ont ensuite pu acheter les deux niveaux et faire des travaux pour les relier par un escalier et un élévateur. Les enfants se partagent l'étage de la maison, chacun ayant sa chambre : Quentin a une chambre ouverte, sans porte pour faciliter la circulation. Ces nombreux aménagements représentent un budget pour la famille dont les deux parents travaillent : la mère de Léna est enseignante et son père est musicien professionnel, engagé en CDI dans le secteur privé. Si Léna a peu connaissance des aides extérieures dont la famille a pu bénéficier pour adapter le logement au handicap évolutif de Quentin, elle se souvient avoir entendu parler d'un soutien par l'employeur du père de famille (assurance et/ou mutuelle). Très récemment, un mois avant notre entretien, la famille a fait des travaux d'aménagement de la porte d'entrée, dont l'ouverture est désormais télécommandée « pour que l'on frère puisse rentrer tout seul. Parce qu'avant il pouvait pas, du coup l'on sœur était tout le temps obligée de l'attendre après les cours, de le rejoindre pour l'accompagner, pour lui ouvrir le portail, puis la porte, et maintenant il peut rentrer tout seul ».

Quentin allait au même collège que Clara, mais celle-ci, âgée de 16 ans, est désormais au lycée et leurs horaires et trajets correspondent moins. Léna, elle, après une scolarité dans un autre lycée situé à une heure de transport de son domicile, est actuellement en deuxième année de formation en école d'art et prépare en 3 ans un diplôme national des métiers des arts et du design (DNMADE). Elle effectue un trajet d'une heure et demie pour se rendre à son école. L'orientation vers ce diplôme récemment créé ne vient pas d'une aspiration de longue date. Le choix s'est opéré lorsque Léna était en terminale L, spécialité cinéma-audiovisuel. Cette formation lui plaît même si elle n'est pas sûre d'en faire son métier, confiante dans le fait que d'autres opportunités de formation viendront ensuite : « C'est pas grave si je fais ces études et que j'en fais pas mon métier [...]. Y'a plein de trucs autour, de choses après quoi ».

Léna se souvient avoir toujours aidé son frère depuis une dizaine d'années. Lors d'une aggravation de la maladie de Quentin, qui a dû subir une lourde opération du dos à l'âge de 9 ans, les choses ont un peu

changé : « Vers cette période-là, on a plus aidé à soulager mes parents, pour que eux s'occupent de lui. » Léna et sa sœur aident alors surtout aux tâches ménagères pour dégager du temps à leurs parents. Quentin leur demande « des petits trucs ». Léna aide son frère « à mettre ses chaussures, s'habiller ou à table, lui passer, lui servir de l'eau, enfin tous les trucs comme ça. Ou même l'aider à atteindre des trucs qu'il peut pas atteindre, et brancher des trucs dans les prises, enfin tout ce que sa chienne aussi, elle peut pas faire ». Quant aux aides à domicile, la famille a cessé d'en solliciter après quelques essais peu satisfaisants. Quentin peut aussi avoir besoin de temps en temps d'aide la nuit pour se retourner dans son lit.

Aujourd'hui, Léna est moins présente à la maison en raison du temps de transport et de ces études et Quentin, qui a grandi, la voit aussi comme une confidente et une conseillère : « Il me demande souvent des conseils à moi. Des conseils relationnels, des conseils sur des habits qui pourraient lui aller par exemple. Des conseils pour ses photos aussi. Puis, j'ai l'impression que plus il grandit, moins je l'aide physiquement on va dire, mais du coup, des fois je l'aide, enfin je l'aide ! Je suis plus des fois un soutien moral. Des fois il me parle de ses problèmes, ben du coup liés à son handicap, dans ses relations avec les autres. »

Léna songe à bientôt prendre un appartement indépendant, mais s'inquiète du déséquilibre qui en résultera au sein de la maison, car elle s'est rendu compte qu'elle aide « vraiment tous les jours » : « J'ai peur que surtout mes parents soient trop épuisés par l'aide qu'ils apportent à mon frère parce que, des fois ils sont déjà épuisés donc, sans mon aide et quand y aura plus ma sœur et moi en plus... ».

Si Léna se concentre pour l'instant sur ses études, elle ne cache pas ses aspirations musicales. Forte d'une solide formation classique au conservatoire de musique qu'elle poursuit toujours, elle se lance dans des essais de chanteuse et de production de musique avec son petit ami. Elle ne sait pas encore ce qu'elle va faire, mais ne s'en inquiète pas pour l'instant : « En fait, y'a trop de choses que j'aimerais faire ! Peut-être pas trop, mais pour le moment, là, je peux pas tout faire. [...] De toute façon y a encore le temps. » Léna validera son diplôme avant d'avoir 20 ans. Dans le futur, il y aura sans doute des engagements liés au fait d'aider son frère handicapé : « Je sais pas précisément quoi, quand et tout, mais... ouais c'est vrai que c'est quelque chose de fort quand même. » Il faut dire que l'engagement est inscrit dans sa trajectoire depuis longtemps. À 10 ans, elle est élue au conseil municipal de sa ville : « C'était quand mon frère était déjà en fauteuil, donc euh... on voyait quels endroits étaient pas adaptés dans la ville et en fait y avait plein de trottoirs. Y avait des passages piétons, mais pas de bateaux, du coup j'avais pris en photo dans la ville des endroits comme ça et j'avais dit que je voulais m'engager sur ça et tout, et du coup j'ai été élue. » À 13 ans, elle s'implique chez les jeunes pompiers volontaires qu'elle avait découverts lors d'une édition du téléthon au cours de laquelle sa famille étant « famille ambassadrice ». Titulaire d'un BAFA, elle est animatrice lors des séjours organisés par l'association dédiée aux jeunes aidants. De plus, elle est impliquée dans le bureau d'une association de quartier créée par sa mère. « Oui, je pense que ça va me suivre quand même », dit-elle à propos de l'engagement associatif et militant.

Léna se retrouve bien dans la catégorie « jeunes aidants », qui permet de rendre visible la situation des enfants et adolescents qui aident un proche : « Surtout qu'il y en a qui ont des situations un peu plus... difficiles que la mienne, par exemple, et qui du coup peuvent pas continuer leurs études parce qu'ils s'occupent de leurs parents, qui ont du mal à se concentrer à l'école et tout, et si ils sont pas, enfin si personne s'en rend compte, ou si leurs profs savent pas qu'ils aident leurs parents malades par exemple, ça peut être vraiment être dur pour eux. Donc je trouve ça bien qu'on en parle de plus en plus ».

Fatoumata, 19 ans, populariser le « titre de jeune aidant »

Aînée d'une sororie de trois, Fatoumata vit avec ses deux parents et seconde sa mère, atteinte d'une polyarthrite, dans les tâches ménagères et la prise en charge de ses petites sœurs. Titulaire d'un baccalauréat, elle est en recherche d'une formation.

Nous rencontrons Fatoumata lors d'une journée organisée par une association réunissant des jeunes aidants. Elle est venue avec sa famille et notamment sa sœur Aïssatou, âgée de bientôt 16 ans, laquelle n'a pas souhaité participer à notre enquête. Fatoumata, âgée de 19 ans, a elle-même participé deux fois aux ateliers de cette association par le passé. Elle vit actuellement avec ses deux parents, sa sœur Aïssatou et une sœur plus jeune, Rokia, âgée de 10 ans, dans un logement social situé sur une commune de la petite couronne francilienne. Un grand frère de 25 ans n'habite plus au domicile. Sa mère, atteinte d'une polyarthrite, a dû quitter son emploi de cuisinière dans un restaurant à Paris pour travailler à son rythme, en fonction de son état de santé, en tant que traiteur avec le statut d'autoentrepreneuse, en complément de l'allocation adulte handicapé. Son père, tailleur, est au chômage depuis peu, l'entreprise pour laquelle il travaillait ayant dû fermer en raison du confinement lié à la crise Covid.

Après son bac, Fatoumata s'est orientée vers un BTS de gestion de PME-PMI en alternance. Cependant, n'ayant pas trouvé d'entreprise, elle n'a pu suivre cette formation. Elle a alors travaillé au service facturation d'une enseigne de vente de meubles. Un an plus tard, au moment où nous la rencontrons, elle cherche à nouveau une formation, cette fois en ressources humaines, domaine qui l'intéresse davantage que celui de la gestion même si son désir profond est de travailler dans la décoration. Elle est en contact avec la mission locale et cherche également de son côté, entre aspiration aux métiers liés à la décoration d'intérieur et métiers réputés offrir des débouchés. Son projet serait d'avoir « un maximum de diplômes. Mais pas trop, parce que sinon les patrons ils veulent pas de nous non plus, si on a trop de diplômes », mais elle constate que « c'est mal parti pour avoir beaucoup de diplômes, là. »

La maladie de sa mère s'est déclenchée après la naissance de son dernier enfant, Rokia, il y a 10 ans. L'arrière-grand-mère, ainsi que la grand-mère, ont également développé cette maladie. Fatoumata se dit inquiète qu'elle-même et ses sœurs en soient victimes un jour. La maladie déclenche chez sa mère des douleurs par crises, en particulier l'hiver et la nuit, induisant de la fatigue et des troubles de l'humeur. Pourtant, le handicap n'est pas visible et Fatoumata est particulièrement agacée des remarques et œillades dont elles sont l'objet quand il s'agit de passer en priorité dans une file d'attente ou de se garer sur une place « handicapé » : « C'est très énervant. Ils sont là à nous regarder, mais à nous fixer, comme si ma mère elle savait pas lire et que c'était écrit "handicap". Mais eux, ils pensent qu'elle se met là parce qu'elle sait pas lire, ni écrire, ni rien, enfin ils la prennent un peu pour je sais pas quoi. »

Lorsque sa mère a déclaré la maladie, il y a eu des hospitalisations, puis des hospitalisations de jour, et Fatoumata s'est alors beaucoup occupée de ses sœurs : « [...] même ça m'est arrivé que ma petite sœur m'appelle "maman", parce que je m'occupais tout le temps d'elle. » Elle prend également en charge la préparation des repas et le ménage, en particulier durant l'hiver où, le climat aggravant la santé de sa mère, celle-ci part durant un mois. Pour Fatoumata, cette expérience n'a pas été contraignante, mais au contraire gratifiante, car elle lui a donné le « sens des responsabilités ». Elle estime par ailleurs que cela n'a pas pesé sur sa vie d'adolescente : « C'est vrai qu'au niveau des jeunes aidants, je suis pas le cas le plus représentatif, parce que ma mère, elle a essayé de pas mettre le poids de la maladie sur nous. Du coup, je peux pas dire que j'ai souffert de ça, ou que j'ai pas eu le temps de faire et tout alors que non, elle nous a toujours laissé notre liberté. » Par exemple, Fatoumata n'a pas senti que sa situation

l'empêchait de mener sa scolarité : « Quand elle pouvait se reposer sur moi elle le faisait, mais quand elle savait que c'était pas le moment, ou que j'allais avoir des choses à faire, elle essayait de se débrouiller un maximum. » L'année du bac, par exemple, elle a pu se consacrer à son travail scolaire. Ses sœurs grandissant, le partage des tâches est aussi plus à l'ordre du jour, même si cela occasionne des disputes entre sœurs. De même, Fatoumata a pu pratiquer un sport régulièrement (la natation) et est toujours partie en vacances, soit voir de la famille, soit en colonie de vacances : « Elle se débrouillait tout le temps pour nous envoyer en colo et tout, donc sur ce point-là, j'ai pas à me plaindre. »

Fatoumata et sa famille ont souvent témoigné sur la situation des jeunes aidants depuis qu'ils connaissent l'association dédiée. Pourtant, Fatoumata s'exprime presque plus pour les autres que pour elle-même : « Je peux en parler, ça me dérange pas, mais y a des témoignages plus poignants. » C'est en rencontrant des jeunes lors des ateliers de la même association dédiée aux jeunes aidants qu'elle rencontre des « jeunes aidants qui sont vraiment à fond ! Par exemple, s'ils ont des frères et sœurs qui ont une maladie, s'ils sont autistes, des trucs comme ça, ben là, ils sont vraiment présents pour eux. [...] lle] fait que maintenant y a des reportages à la télé et tout, du coup y a des jeunes qui vont se reconnaître, ils vont dire : "Ah ben oui, moi aussi je m'occupe de ma mère, de mon père, de mon frère". » L'expression « jeunes aidants » leur permettra, selon elle, de se sentir valorisés : « Ils vont pas juste se dire "ah, j'ai un parent malade" et c'est tout. Ils vont pouvoir se dire, moi je suis jeune aidant et tout. Donc moi je trouve que c'est bien d'avoir un titre [...] que tout le monde sache qu'ils existent et que ça peut, du coup, empiéter sur la scolarité de certains élèves. Parce que y en a, moi ça va [...], ils ont des problèmes à l'école et les profs ne savent pas pourquoi. Et donc, si ce statut est popularisé, enfin si tout le monde est au courant, ben là, y aura plus de compréhension. » Et puis, pour ceux qui se dirigent vers certains métiers, explique Fatoumata, être reconnu comme jeune aidant peut être un plus : « [...] par exemple, si on veut travailler dans un endroit où il faut s'occuper de gens, dans une maison de retraite, ou en tant qu'éducateur, si je dis que j'ai été jeune aidant, du coup c'est encore plus crédible. »

Marion, 20 ans, « je suis aidante, mais je suis aussi aidée »

Marion a un parcours d'aidante de plusieurs membres de sa famille (sa mère et deux de ses trois frères). Ayant notamment des troubles DYS⁶³, elle se déclare aussi aidée par son compagnon, sous la forme d'un soutien moral qu'elle considère comme essentiel. Elle aimerait devenir auxiliaire de puériculture pour observer de près « le développement des enfants en bas âge. »

Marion vit dans une ville moyenne située en Seine-et-Marne. Elle partage un appartement avec ses parents. Ses trois frères aînés (âgés de 32, 28 et 23 ans) ont quitté le domicile familial il y a quelques années maintenant. Son père (62 ans) est concessionnaire automobile, sa mère (56 ans) est à la fois photographe indépendante et assistante de direction dans le secteur privé. Tous deux sont propriétaires de leur logement ainsi que d'une maison de campagne achetée récemment.

Benjamin de la famille, Marion déclare que ses frères se sont beaucoup occupés d'elle lors de son enfance, et tout particulièrement le plus âgé des trois : « Il venait me chercher chez la nounou, à l'école ou au sport. Il m'emmenait avec lui chez ses amis. » Cela est dû en partie au fait que « [s]es parents n'ont jamais été trop présents » ; le père parce qu'il est toujours rentré tard le soir, la mère parce qu'elle « a eu plusieurs épisodes où elle était malade, et donc elle était souvent à l'hôpital ». Elle ajoute qu'il s'agit d'une période dont elle ne se souvient « plus trop parce que, dans [s]on enfance, il y a eu des traumatismes avec [s]a maman [et ses] troubles bipolaires. »

Marion a pris conscience de son rôle de jeune aidante il y a 4 ans, au moment où son frère aîné a été diagnostiqué diabétique : « Parce que du coup, c'est lui qui s'occupait de moi et maintenant c'est moi qui m'occupe de lui. » Elle évoque avant tout la façon dont elle a géré les crises d'hypoglycémie de son frère lorsque celui-ci vivait encore au domicile parental. Par la suite, Marion a continué de lui apporter son aide lorsqu'il s'est installé avec sa compagne et qu'il est devenu père : « Comme sa [conjointe] travaillait et que là il faisait beaucoup de crises, je gardais la petite, je jouais, je sortais au parc avec elle. Et je laissais mon frère se reposer. Ou alors je lui donnais tout de suite une tartine de confiture, même directement la confiture, c'est le médicament [rire]. Parce que, si je lui ramène pas très rapidement, il s'effondre et je peux pas le ramasser ! »

Aujourd'hui, suite à un conflit familial, l'aide auprès de son frère aîné s'est arrêtée. En revanche, Marion est toujours aidante du plus jeune de ses frères (le 3^e). Celui-ci est atteint d'une maladie inflammatoire chronique « assez rare » et souffre très régulièrement de migraines ophtalmiques. Du côté de la maladie chronique, d'abord, Marion tient un rôle d'accompagnatrice, « surtout au début, pour les examens médicaux, pour être là quand il voyait les médecins et les infirmières. » Elle apporte également son « soutien moral quand [elle] lui donne des informations sur sa maladie ou quand [elle] lui dit : "fais attention" ». Elle suit en outre l'évolution de la maladie, les changements de traitement, et tout ce que cela implique pour son frère en termes d'adaptation. Du côté des migraines ophtalmiques, ensuite, qui se manifestent sous forme « de crises » (douleurs intenses au-dessus des yeux et derrière la tête, « c'est horrible »), elle est amenée à les gérer pour son frère, mais aussi pour elle-même : « En fait, elles sont un petit peu héréditaires. On en a tous, sauf mon grand frère du coup [rire]. Donc, comme j'en ai moi aussi, que j'ai appris à les gérer... Bah je peux l'aider, lui donner des informations, des techniques, l'alimentation, tout ça, etc. » Depuis le départ de ce frère du domicile parental, Marion estime que son rôle d'aidante

⁶³ Ils désignent les troubles spécifiques des apprentissages (dyslexie, dysorthographe, dyscalculie, pour reprendre ceux cités par notre interlocutrice).

auprès de lui s'est accentué, en particulier durant les confinements provoqués par la pandémie de la COVID 19 : « [...] parce que, il ne doit pas sortir, c'est une personne à risque. Donc je l'aide quand il est malade, pour amener des courses ou pour promener sa chienne, des trucs comme ça. »

Enfin, Marion déclare aider sa mère, qu'elle considère « fragile » depuis une opération de la thyroïde. Elle la considère aussi « un peu bipolaire », oscillant entre « des moments où elle est super fatiguée et des moments où elle est super en forme ». Elle dit avoir été un soutien moral pour sa mère, surtout durant sa période collège. Aujourd'hui, elle prend surtout le relais de sa mère sur certaines tâches domestiques, notamment en prenant complètement en charge les courses et la préparation des repas : « Si c'est pas moi qui le fais, y a pratiquement rien dans le frigo quoi, y a personne qui cuisine. »

À propos de sa scolarité, Marion évoque avant toute chose qu'elle était, dès le CE1, en sport-études. Elle a pu ainsi exercer quotidiennement « sa passion », la gymnastique artistique (débutée à l'âge de 3 ans) : « C'était vraiment toute notre vie quoi. » Marion conjugue ainsi, durant 7 ans environ, la gymnastique avec sa scolarité : « C'était trop bien parce que mes ami-es, c'étaient les ami-es de la gym, je les voyais tout le temps. » Mais au cours de son année de quatrième, elle arrête le sport « d'un coup [...] à cause des douleurs, les articulations et tout ». Quelques mois plus tard, ses migraines ophtalmiques ont commencé : « Ne plus faire de sport, ne plus avoir les ami-es de la gym... Ça a déclenché les migraines, je pense. Après, à l'âge de 15 ans, j'ai fait une dépression à cause de tout ça. »

Durant l'entretien, Marion parle peu de ses années passées au lycée, si ce n'est que « personne n'a jamais vraiment pris en compte [ses] troubles. Parce que du coup [elle] a tous les "dys" : dyslexique, dyscalculique, dysorthographique, etc. ». Cette combinaison de « troubles », explique-t-elle, lui fait « comprendre les choses différemment. Parfois je suis complètement hors sujet. » Le lycée terminé, Marion s'engage dans un DUT de carrières sociales (option animation sociale et socioculturelle). Au cours de sa deuxième année, elle entame un service civique à l'espace jeunesse d'une petite ville de Seine-et-Marne, qui se convertit en apprentissage (750€ nets/mois). Elle est « animatrice là-bas pour les jeunes, les 11-15 ans », et compte poursuivre cette expérience quelques années, « mais pour les 3-8 ans ». Son désir initial de passer un master n'est plus d'actualité et elle souhaite maintenant devenir auxiliaire de puériculture, « parce qu'il y a une grosse évolution chez les enfants en bas âge. Et c'est ça qu'[elle] recherche, comprendre comment ils évoluent ».

En couple depuis un an, Marion espère pouvoir s'installer bientôt avec son compagnon. Elle déclare que son conjoint est un soutien psychologique de première importance pour elle : « Personne ne m'a jamais autant soutenue que lui. Alors oui, je suis aidante, mais je suis aussi aidée. »

Quant à la catégorie « jeune aidante », l'enquêtée s'y reconnaît pleinement et précise qu'elle n'a jamais considéré l'aidance comme quelque chose de « lourd. Non, ça fait plaisir ». Et puis, « je suis l'aidante de plusieurs personnes en fait », dit-elle également, soulignant par-là que la jeune aidance, contrairement à ce que l'on pourrait croire, ne se dirige pas nécessairement vers un seul proche malade et/ou en situation de handicap.

Elena, 25 ans, « intégrée dans le monde du handicap »

De sept ans plus jeune que sa sœur handicapée moteur cérébrale depuis la naissance, Elena a grandi en séparant son monde social de son monde familial associé à celui du handicap. Aujourd'hui, elle a « intégré le monde du handicap » : ses amis, ses engagements et ses projets professionnels autant que sa vie conjugale et familiale sont désormais en lien avec le handicap.

Elena a grandi en région parisienne avec sa mère et sa sœur handicapée. « Toute notre vie, on était toutes les trois », dit-elle. Le père quitte la famille lorsqu'Elena a 6 ans et la mère des deux filles a connu une nouvelle union environ dix ans plus tard. En attendant, la famille a pu obtenir, dans une HLM francilienne, un appartement adapté au handicap de Céleste, infirme moteur cérébral (IMC).

Elena, sa mère et sa sœur ont dû faire avec les « bonnes volontés » et ont souvent dû ne compter que sur elles-mêmes. Le regard des autres a amené Elena à garder depuis l'enfance deux cercles bien séparés, celui de la famille et celui des amis, qui se rencontraient rarement. La mère des deux filles occupait un emploi à temps plein comme enseignante en langues dans un institut public, pour un salaire qui semblait « très juste », sachant que leur mère, selon Elena, « n'était pas au courant de beaucoup d'aides qu'elle pouvait avoir comme par exemple la PCH [prestation compensatoire du handicap]. Elle savait pas du tout qu'elle y avait droit ».

Elena doit souvent rentrer de l'école pour s'occuper de sa sœur en attendant le retour de sa mère, jusqu'au jour où elle craque en cours. Cela déclenche l'intervention de la directrice du collège et l'aménagement d'un temps d'étude à l'école, tous les jours jusqu'à 18 h 30, pour lui assurer un temps consacré à ses devoirs. Elena constate aujourd'hui combien l'absence du deuxième parent a pesé sur cette organisation qui consistait à rester à l'étude où Elena s'ennuyait alors que tous ses camarades étaient rentrés chez eux, à compter sur une voisine pour ne pas laisser seule Céleste et à décaler les horaires de travail plus tôt le matin pour sa mère.

Au cours des années lycée, Elena récupère un peu d'autonomie par la présence au domicile de son beau-père et de sa mère, contrainte par une maladie de suspendre son activité professionnelle. Elena reprend même le théâtre, découvert à l'école primaire. Les relations entre l'adolescente et son beau-père sont tendues : « Je le mentionne pas beaucoup dans l'organisation parce qu'il faisait acte de présence, mais sans vraiment s'impliquer en fait. » Lui-même recevait ponctuellement ses enfants avec qui Elena avait réussi à créer des liens, jusqu'au divorce du couple : « Maintenant avec le divorce je me rends compte que c'était des liens un peu superficiels, mais... sur le coup j'avais l'impression d'appartenir à une famille. »

Elena entame des études de droit après un bac ES, aspirant à une carrière de magistrate ou de diplomate. Entre la participation à la prise en charge du quotidien de sa sœur Céleste à la maison, une semaine sur deux lorsqu'elle n'est pas à l'internat, et le rôle soutenant auprès de sa mère, laissé vacant par le beau-père après le divorce, Elena ne parvient pas à se concentrer sur ses études.

Une première bifurcation dans son parcours s'opère à 19 ans, lorsqu'elle décide de partir faire ses études en Bretagne. Elle voit cette décision comme une étape déterminante : « Déjà en temps normal c'est une grande étape, mais là c'était vraiment pour moi à 200 %. C'était heu... apprendre à m'écouter, ce que je voulais faire, apprendre qui j'étais. Parce que j'avais aucune idée de qui j'étais, je me suis tout le temps effacée. » Cette nouvelle étape s'est avérée d'autant plus constructive qu'Elena a le sentiment d'avoir reçu une forme d'autorisation de la part de sa mère : « C'était important qu'elle me dise : "tu as le droit

de vivre ta vie. Tu as le droit d'être toi, tu as le droit de, de construire." » Avec cependant en tête l'idée de construire sa vie « pour mieux les aider après ».

Les études de droit s'avèrent néanmoins difficiles pour Elena, dont le parcours connaît une deuxième bifurcation, tant du point de vue des études que du point de vue personnel, à 22 ans : « Je suis passée du droit à... Bah je suis entrée en école de commerce. Donc j'ai découvert le marketing, c'est complètement différent. Mais ça correspond plus à ma personnalité. » Sa vision du handicap évolue aussi alors qu'elle rejoint une colocation entre étudiants valides et étudiants handicapés dans le cadre d'un programme associatif : « J'étais pas confrontée à d'autres handicaps [que celui de ma sœur], parce que les amis de ma sœur étaient aussi [l'infirme moteur cérébral] IMC, en fauteuil [...] Et là j'ai été confrontée donc à la situation de maladie invisible [...], à G., qui est aussi IMC, mais qui a un autre niveau d'autonomie contrairement à toutes les personnes que j'ai pu rencontrer avant. » Dans cette colocation, elle fait également la rencontre de son petit ami, qui présente un syndrome d'Asperger. Aujourd'hui, chacun vit séparément dans une chambre louée à un particulier, le temps pour Elena de terminer ses études pendant que son ami, diplômé en histoire de l'art, effectue un service civique.

Elena suit une année en alternance pour se spécialiser dans le digital après avoir terminé sa licence de commerce. Elle participe à un groupe de travail sur les jeunes aidants mis en place par un conseil départemental : « J'aimerais beaucoup les aider vis-à-vis de la sensibilisation au niveau de l'Éducation nationale. » Elle s'appuie sur son expérience au sein du Parlement européen des jeunes, « une association qui va sensibiliser dans les collèges et les lycées vis-à-vis des questions de l'Europe [...], éveiller les débats et les consciences, en fait ». Elena s'intéresse aussi depuis plusieurs années au militantisme. L'année de sa terminale, elle s'était « engagée auprès des Jeunes socialistes pour découvrir en fait de l'intérieur ce que voulait dire être au sein d'un parti, ce que ça voulait dire organiser des meetings. » : « Je me suis engagée dans des campagnes politiques pour comprendre aussi, toujours de l'intérieur, comment marche la communication politique. »

Elle est très attentive à toute réflexion portant sur les aidants, ce qui l'a amenée à participer à notre enquête : « C'est un rôle qui s'arrête jamais [...]. Moi, elle est à 100 kilomètres ma sœur, je l'ai toujours tout le temps au téléphone, je suis encore sa psy. [...] Parce que c'est pas comme si y'avait une structure qui gèrait, en fait, le tout. C'est vraiment, ça repose toujours sur les familles. » Elena est un peu devenue « l'assistante de [sa] mère en lui rappelant ses rendez-vous à distance ».

Elle est ravie de nous rencontrer à 25 ans plutôt qu'à 21 ans, parce qu'entre ces deux âges, sa vie a radicalement changé : « Aujourd'hui je suis intégrée dans le monde du handicap, ça fait partie des transformations de ma vie [...], notamment j'ai des amis qui sont handicapés, maintenant j'ai plus uniquement que ma sœur. Et j'ai aussi également mon compagnon, qui est autiste Asperger. » Le fait d'y consacrer aussi son projet professionnel, qui est d'ouvrir un centre de santé pour les aidants dans le but de les aider à prendre soin d'eux-mêmes, contribue selon elle à créer « une cohérence totale de [sa] vie ».

Hugo, 17 ans, « il y a un côté "je prends la place de père" »

Fils unique, en première année de licence acoustique et musicien amateur, Hugo est aussi investi dans une association dédiée aux jeunes aidants depuis plusieurs années, n'hésitant pas à répondre aux sollicitations des médias pour faire connaître « [leur] situation ».

En septembre 2020, afin de suivre ses études supérieures en acoustique et vibrations, Hugo quitte le domicile parental et emménage dans un appartement dans une ville située à environ 200 kilomètres. Cette autonomie résidentielle, relative en cette période de crise sanitaire, allège le rôle d'aidant qu'il tient depuis quatre ans auprès de son père handicapé à la suite d'un accident de la route (aphasie, hémiparésie, trouble du comportement, entre autres) : « Mais je suis toujours autant aidant pour ma mère sur cet aspect un petit peu psychologique et soutien moral. » Il évoque dans la foulée un contact quotidien avec elle, par téléphone et SMS : « Après, je reviens tous les week-ends, donc ça va, quand même. »

Hugo se souvient parfaitement du 26 décembre 2014, le jour où son père, alors âgé de 64 ans, s'est fait renverser par une voiture. Hugo, lui, était âgé de 12 ans et avait entamé sa cinquième au collège. Il déclare en revanche ne garder aucun souvenir antérieur à cet événement, un « choc post-traumatique » selon ses termes. Hugo a d'abord vécu un an et demi avec un père à l'hôpital, autrement dit, « sans papa à la maison. Mais on peut dire qu'il [était] déjà aidant de [sa] mère, moralement en tout cas ». Puis il devient aidant de son père en 2016, dès lors que celui-ci, « très lourdement touché », a pu quitter l'hôpital pour revenir à son domicile, un rôle d'aidant qu'il partage avec sa mère : « On est vraiment deux aidants quoi. C'est un peu le duo de choc [rire]. ».

« L'accident », terme employé très fréquemment par Hugo durant l'entretien, a mis fin aux carrières professionnelles de ses deux parents. Le père, anciennement programmateur pour une salle de spectacles, a pu bénéficier de sa retraite à taux plein, ce qui représente aujourd'hui l'essentiel des revenus de la famille. La mère, anciennement prestataire indépendante à domicile a, elle aussi immédiatement cessé son activité : « Elle a une faible retraite parce qu'elle n'a pas certaines années de travail, notamment à cause de l'aidance. » Pour notre interlocuteur, sa famille « n'a jamais été dans une situation très précaire ». Elle attend néanmoins l'indemnisation de l'accident survenu il y a six ans. À ce jour, « la personne qui a renversé [son père] a eu une amende de 300€. [...] c'est dérisoire par rapport au changement que ça a fait pour [sa] vie ».

Entre 2016 et 2020, l'aide apportée au père s'est caractérisée par une « disponibilité H24, en fonction de ses besoins » et « l'imprévisibilité, on ne sait jamais à quoi s'attendre. Du coup, il y a pas de routine dans l'aidance quoi ». Mais la plus grande difficulté, selon Hugo, n'a pas été la dimension physique de l'aide, mais la gestion des « troubles du comportement » survenus après l'accident, « à savoir des réactions d'enfant [...], une impulsivité qui peut LE mettre et NOUS mettre en danger, comme ouvrir sur un coup de tête la porte de la voiture sur une nationale. Il l'a déjà fait, et plusieurs fois ». De tout ceci, Hugo estime qu'il y a « un côté "je prends la place de père" [...] » : « C'est comme si je devais gérer un jeune quoi. [...] Il n'y a pas eu de figure paternelle comme on l'entend habituellement [ni] de modèle de remplacement. Ça ne m'a pas empêché non plus de me développer. »

Toujours est-il que l'aide au père est « devenue prioritaire à la maison », provoquant d'ailleurs un déménagement pour un logement adapté. Hugo ajoute d'emblée que cette nouvelle priorité « n'a pas pour autant dégradé le reste ». Il cite en exemple sa pratique quotidienne et assidue de la musique, du

piccolo (depuis 10 ans) « au conservatoire, formation classique » et de la flûte traversière, de manière plus informelle (depuis 2 ans).

Du côté de sa scolarité, il y a d'abord eu – dans les premiers temps qui ont suivi l'accident du père – l'embauche d'une société de transport pour assurer ses trajets domicile-collège (« puisque ma mère passait son temps à l'hôpital. Puis je voyais mes copains traîner après l'école, moi je ne pouvais pas moi »). Mais c'est surtout au lycée que les effets de la situation familiale se sont fait ressentir, « liés à [s]a santé psychique parce que, sur le long terme, ça commençait à être vraiment dur à vivre ». Il signale en ce sens plus d'absences en cours, une baisse des notes, « une qualité de travail [...] moins bonne que ce que ça aurait pu être ». Hugo et le conseiller principal d'éducation (CPE) du lycée ont alors convenu d'un aménagement spécifique d'emploi du temps avec quelques matières travaillées uniquement à domicile, via le Centre national d'enseignement à distance (CNED) ; ce qui lui a permis de réduire ce qu'il nomme aussi « sa fatigue psychique » : gestion des cours, gestion de l'aide aux deux parents, gestion des transports... En un sens, cet aménagement d'emploi du temps a été synonyme d'un allègement de sa charge mentale. En tout cas, il a « bien récupéré ».

Après l'obtention de son bac, option sciences de l'ingénieur, Hugo entame donc une première année de licence à la faculté de la ville où il vit et étudie actuellement. Cette orientation s'est faite par le biais de Parcoursup : « Mon 4^e vœu a été accepté. Du coup le choix de quitter la maison a été fait plus par Parcoursup que par moi [rire]. Au final, ça m'a arrangé de ne pas avoir fait le choix de "est-ce que je dois partir de chez moi ?" [...] Je l'aurais moins bien vécu. »

Dès le début de l'aidance, Hugo s'est investi dans une association tournée vers les jeunes aidants et leur accompagnement. Il a déjà participé trois fois aux séjours-ateliers organisés par ladite association, deux fois en tant qu'aidant, une fois en tant qu'animateur. Il a aussi « joué pour cette association un rôle de porte-parole, que ce soit pour parler d'elle ou pour parler des jeunes aidants ». C'est également par le biais de cette association qu'Hugo a pris conscience de la notion de « jeune aidant », que celle-ci disait quelque chose de sa propre situation familiale et du rôle qui a été le sien auprès de ses parents « parce qu'en soi on ne peut pas se rendre compte de quelque chose qui n'est pas dans notre vocabulaire ». Il en va de même pour le terme « répit » qui, pour lui, fait aussi partie du « vocabulaire des aidants ». Enfin, Hugo associe la catégorie de « jeune aidant » à une limite d'âge : « Le "jeune", du coup, c'est pour un peu "mineur", entre guillemets. [...] Si le handicap du proche aidé date de au-dessus de notre majorité, pour moi, le terme "jeune aidant" perd un peu son sens. »

Sarah, 19 ans, « ça impacte tous les choix que tu fais dans ta vie »

Seconde d'une fratrie de quatre enfants, dont l'aînée est polyhandicapée, Sarah aspire à fonder une famille et poursuivre sa formation en relations internationales au Canada en vue de devenir diplomate.

Après l'obtention de son bac ES, Sarah s'inscrit en première année « relations internationales », une formation payante (7 500 €/an) qui prépare entre autres au métier auquel elle se destine : diplomate. Boursière, elle tire aussi ses revenus d'un emploi à la bibliothèque qu'elle exerce depuis plus d'un an, durant les week-ends et les vacances scolaires, « un métier qu'elle aime beaucoup ». Elle vit aujourd'hui chez ses parents, avec ses trois sœurs, et elle occupe seule une partie aménagée de la maison familiale « pour plus d'indépendance ». De l'école primaire au lycée, Sarah a été aidante de Julie, sa sœur aînée polyhandicapée ; une aide qui s'est relâchée, selon elle, depuis qu'elle est étudiante.

Sarah s'est toujours perçue comme étant « une bonne élève », considérant même que l'école était un lieu qui lui permettait d'être en dehors de la maison familiale et de « travailler tranquillement ». Elle se dit très autonome du point de vue du travail scolaire, « dès qu'elle a eu des devoirs à faire en fait », en décalage avec ses deux sœurs cadettes. Sa mère, longtemps restée femme au foyer, a toujours surveillé les résultats scolaires de Sarah. « Mais ce dont elle avait surtout peur, c'était de décevoir les parents ». Au lycée, Sarah choisit la filière économique et sociale, « pour le côté social, parce que les parents étaient hyper impliqués dans la vie associative de tous les établissements de la sœur ». Après l'obtention de son bac, elle entame une première année dans une école de commerce solidaire et de développement durable, « très tournée humanitaire [...] pour aider les autres ». En cours de route, elle estime que ses choix d'orientation depuis le lycée ont été faits « justement parce qu'elle était aidante ». « Après un gros travail sur elle-même », elle change de voie pour s'engager dans les « relations internationales », « quelque chose qui allait lui plaire à elle ». Elle projette aujourd'hui d'obtenir un master et de poursuivre son cursus universitaire au Canada, notamment pour s'émanciper de sa famille.

Sarah dit être dans une relation de confiance avec ses parents. Elle considère aussi que son père – employé administratif dans le public – « a moins été présent mentalement que sa mère », « qu'il n'aime pas être dérangé » et qu'il est aujourd'hui encore « un petit peu plus dans son monde ». Son rôle de « père aidant » auprès de sa fille aînée a évolué dans le temps. Inexistant au début, parce que sa femme « avait la force de porter [Julie pour] la toilette, la porter de son fauteuil à son lit ». Mais en grandissant, Julie a pris du poids, trop pour la mère qui a délégué au père tout ce qui nécessitait un portage de leur fille. Sarah observe aussi que son père donne à manger à Julie, bien qu'il ne le fasse pas « de manière spontanée », qu'il faille le « lui demander ». « Tout le reste » revient à la mère, dont l'aide apportée varie « selon les périodes » : par exemple lorsque Julie fait plus de crises d'épilepsie quotidiennes ou bien lorsqu'elle doit se faire hospitaliser. Cela dit, sa reprise de travail récente [il y a 2 ans] lui aurait permis « de voir autre chose [...] de sortir plus de la maison », selon Sarah.

Julie est en situation de complète dépendance : « c'est comme un bébé dans le corps d'une personne de 21 ans ». L'attention parentale dédiée à l'aînée de la fratrie a eu sur Sarah deux effets majeurs : « être très autonome très jeune » (pour les devoirs par exemple) et être un relais important des parents dans tout ce qui concerne la vie familiale. Elle déclare ainsi avoir assuré une partie des tâches domestiques (cuisine, ménage, courses, lessives...) ou encore avoir été, en un sens, « l'aînée à la place de l'aînée » en s'occupant de ses deux sœurs cadettes, « en plus de la grande sœur : les faire manger, les petits-

déjeuners, faire le ménage dans la chambre, ranger les jouets... Dès 5-6 ans, [elle] le faisait pour elles ». C'est donc très tôt, « en CP ou en CE1 », que Sarah a « commencé à ressentir la charge de responsabilité qui pesait sur [ses] épaules », lui imposant une « maturité » que n'avaient pas, selon elle, ses amis ou ses camarades de classe. Sarah dit avoir d'abord vécu « dans l'ombre de sa sœur [aînée] », laquelle prenait « beaucoup de place à la maison » et « du temps » à ses parents, ce qui laisse un goût d'amertume perceptible dans l'entretien.

De son rôle d'aidante, Sarah retient en premier lieu la surveillance et la disponibilité constantes que la situation d'aide exige. En second lieu, elle souligne que son rôle d'aide est surtout devenu, au fil du temps, celui d'un soutien logistique, domestique et moral auprès de ses parents. Elle explique un certain détachement vis-à-vis de sa sœur, « dès la sixième je dirais », un détachement qu'elle attribue (et reproche) à ses parents : « Dès le plus jeune âge, ils m'ont appris que ma grande sœur avait une durée de vie limitée, qu'il fallait se préparer à sa mort. [...] Et du coup, je me suis énormément détachée d'elle [...] parce que je ne voulais pas souffrir d'une éventuelle mort. [...] Et une fois que le lien a été abîmé, ça a été très compliqué de le recréer. »

Aujourd'hui, sa sœur, en centre spécialisé la semaine, ne rentre au domicile familial que les week-ends, ce qui réduit la charge d'aide pour elle et ses parents. Sarah se perçoit ainsi « beaucoup moins aidante » qu'elle ne l'a été autrefois, et encore moins depuis qu'elle est étudiante : « J'essaie de vivre ma vie quoi. »

Quant à la notion de « jeune aidant », elle n'a fait sens pour Sarah qu'à partir du moment où sa mère s'est impliquée dans une association dédiée aux jeunes aidants : « C'était hyper soulageant de savoir qu'il y avait plein de personnes qui vivaient à peu près la même histoire, que certains la vivent plutôt bien, et qu'ils ont une vie à côté [rire] ». Et lorsque Sarah essaie de mesurer les effets du handicap de sa sœur sur sa famille et son parcours de vie, elle conclut : « C'est plus que "c'est un peu compliqué", c'est juste différent. Parce que du coup ça se retrouve dans tous nos projets. [...] Ça impacte forcément les choix futurs et tous les choix que tu fais dans ta vie. »

Manon, 17 ans, « j'ai mis beaucoup de temps à me dire que j'avais droit de m'appeler jeune aidante »

Manon vit aujourd'hui de manière indépendante en suivant des études en alternance. Elle laisse son téléphone ouvert 24h sur 24 au cas où un ami aurait besoin d'elle. Aider les autres, c'est aussi pour cela que Manon participe à l'enquête, deux mois après le décès de sa mère au terme d'une longue maladie.

Manon, âgée de 17 ans, vit à environ 80 km du domicile familial au moment où nous la rencontrons. Le budget est déjà bien entamé par le financement des études de son frère, âgé de 15 ans, dans un centre de formation sportive de haut niveau éloigné qui nécessite de payer aussi un logement. Si Manon a choisi une formation en alternance (un BTS de gestion de PME-PMI), c'est précisément pour pouvoir faire ses études en toute indépendance. Elle a trouvé un employeur qui lui fournit un logement (elle vit en colocation avec cinq autres alternants dans une maison), situé à proximité de la gare, car elle se rend à son école en train, et où une navette vient la prendre pour se rendre au travail. Elle bénéficie d'une prise en charge patronale de tous ses transports, de sa consommation d'eau et d'électricité et paye un loyer de 50 € tandis qu'elle est rémunérée environ 650 € par mois. Une « solution miracle » pour Manon, décidée, si elle n'avait pas trouvé d'employeur, à contracter un prêt étudiant. Si Manon se plaît dans son travail et sa formation, elle y est venue de manière improvisée et ne fait « aucun plan ». Elle avance « au jour le jour », car elle a « appris malgré [elle] que tout peut arriver ».

Manon a grandi dans une maison située dans un village du sud-ouest avec son frère de deux ans son cadet et ses deux parents. Son père occupe un emploi de responsable logistique et sa mère, décédée depuis deux mois, était assistante maternelle jusqu'à la découverte, il y a trois ans, d'un cancer avancé d'une forme rare, sans traitement curatif. C'est donc toutes les années de lycée de Manon qui ont été impactées par la maladie progressive de sa mère.

Manon tente de définir le rôle qu'elle a tenu dans l'organisation familiale. « Au début elle était assez autonome [...], mais je l'aidais à faire les courses au début. » Manon remplace peu à peu sa mère, qui jusque-là faisait « un peu tout » : « La dernière année, l'année et demie, je l'ai aidée à marcher, je scrutais ses réactions pour savoir quand elle était fatiguée. » Manon adopte une attitude de vigilance qu'elle trouve logique : « Sur les derniers mois, je l'ai aidée, enfin je faisais la cuisine, je faisais les courses, des fois il fallait l'aider à écrire les papiers administratifs, il fallait des fois gérer un peu mon frère, il fallait... enfin faire la maison quoi, il fallait faire le linge, fallait ranger, fallait nettoyer, fallait... enfin, fallait gérer une maison quoi ! Voilà tout simplement. » C'est aussi Manon qui veille à satisfaire les moindres désirs de sa mère, et même à les devancer. Lorsque son frère revient au domicile au moment du confinement, le partage des tâches n'est pas très opérationnel : « Quand je vois que mon frère il arrive pas, bon ben je mets [la table] moi. Quand c'était lui, bon par contre, on l'entendait râler pendant trois heures. » Elle se rappelle que la dernière sortie en famille, c'est elle qui avait tout organisé, tout prévu : « C'était de mon propre chef, mais c'est des choses qu'il fallait faire et que personne n'allait faire à ma place, je pense. »

Manon ne voulait pas informer le lycée de sa situation : « Je voulais pas qu'on me regarde comme la fille qui a la mère malade, parce que je me définissais autrement que comme ça. » Elle ne connaissait pas le terme « jeune aidant » et a mis beaucoup de temps à se dire qu'elle avait « le droit » d'être ainsi désignée : « Je me considérais pas comme jeune aidante, je veux dire, y'a des gens qui font tellement plus [...] est-ce que j'ai vraiment ma place dans cette appellation ? Est-ce que je mérite ce statut ? » De ce point de vue, les ateliers associatifs pour jeunes aidants, où elle s'interroge d'abord sur sa légitimité au sein du groupe, lui ont permis de rencontrer d'autres jeunes : « [...] des gens où j'ai pas besoin de leur

expliquer, j'ai pas besoin de leur expliquer parce qu'ils le savent. [...] j'ai juste un mot à dire et en fait, ils savent exactement le sentiment que je ressens parce qu'ils le pensent aussi. » Manon, qui se définit comme ayant toujours été « dans l'aide des autres » laisse son téléphone toujours ouvert, au cas où l'un de ses proches amis aurait besoin d'elle : « Voilà, c'est dit, il se passe n'importe quoi, je décroche, je suis là. » D'ailleurs, si elle participe à TraJaid, c'est parce qu'elle se dit : « Si quelque part je peux être une petite virgule à la grande phrase que peut être ce changement pour certaines personnes dans le futur, ben j'aimerais bien. »

D'un autre côté, l'appellation « jeune aidant » reste assez superficielle pour Manon : « Le fait qu'on nous appelle jeunes aidants ou pas, ça change rien à nos droits ou à notre quotidien, je veux dire, c'est juste une appellation. » Pour elle, il faudrait qu'il en ressorte quelque chose de plus concret, notamment au niveau de l'école, « parce que quand on est jeune, on passe énormément de temps dans le cadre scolaire ». Par exemple, le fait d'obtenir une forme d'indulgence quand on arrive en retard à l'école, ou sans avoir fait son travail, ou qu'on somnole en classe. Mais sans avoir à raconter sa vie. Les groupes de parole et les séjours de répit proposés par certaines associations à des jeunes aidants sont aussi « très importants » et Manon regrette qu'ils soient peu connus. C'est parce qu'elle a pu bénéficier d'un suivi à la maison des ados de son territoire qu'elle a eu connaissance et accès à ces dispositifs associatifs.

Jeune fille mature, indépendante, Manon ne décolère pas devant ce qu'elle considère comme scandaleux dans le parcours de sa mère et de sa famille : « C'est scandaleux tout le procédé qui doit être établi pour avoir droit à ces aides, finalement qui sont des droits, c'est un scandale ! C'est des dossiers, mais des dossiers, comme ça [montre une montagne avec les mains] ! [...] Alors que c'était de l'argent dont ils avaient besoin et auquel ils avaient droit. » Sa mère, qui n'avait pas peur des lourdeurs administratives avait tenu à tout préparer, notamment concernant les papiers de la maison et de l'assurance. Pourtant, même si elle avait tout préparé, « ils ont dit à [son père] : " faut tout recommencer " ! » Son exaspération concerne aussi la manière dont les médecins ont subitement interrompu le traitement de sa mère lors du confinement, la privant de soins qui lui auraient peut-être permis de voir sa fille fêter ses 18 ans dans quelques semaines. Déterminée, Manon dit aussi se laisser porter par les opportunités qui s'offrent à elle.

Agathe, 21 ans, « mais en fait, personne comprend jamais ce qu'on vit »

Benjamine d'une sororie de trois vivant avec leur mère divorcée, Agathe, étudiante, porte un regard affûté sur la prise en charge de sa sœur souffrant d'un handicap associé aux troubles du spectre autistique, avec un taux d'incapacité supérieur de 80 %.

Agathe a 21 ans et vit avec sa mère, enseignante à la retraite, sa sœur Louise, âgée de 23 ans et accueillie en maison d'accueil spécialisée (MAS) la journée, et sa sœur aînée, Emma, âgée de 25 ans, revenue au domicile après deux ans passés en outre-mer. Le couple parental a divorcé, entraînant un changement de domicile, d'une maison à un petit appartement dans lequel Agathe partage actuellement sa chambre avec Emma.

Louise présente une « dépendance supérieure à 80 % [...] Après elle est pas diagnostiquée quelque chose de précis, mais elle a des troubles autistiques ». Agathe estime avoir peu éprouvé les impacts de la situation de Louise sur sa vie d'enfant : « Pendant très longtemps j'ai été super préservée par mes parents. » Elle est cependant rapidement consciente d'une certaine solitude de ses parents face à la gestion de la situation. « C'est pas normal que deux personnes aient à gérer ça tout seuls. » Alors même qu'elle se sentait protégée par ses parents, en première ligne pour s'occuper de Louise, c'est le déficit d'aide publique qui lui a sauté aux yeux. Elle prend aussi vite conscience d'un déséquilibre croissant entre l'implication de son père et celle de sa mère, ce qui la conduit à prendre une autre place au sein de la famille : « Lui avait une vie de mieux en mieux, en ayant de moins en moins de choses à faire, et elle une vie de pire en pire, mais du coup, nous, on devait compenser et à ce moment-là on a commencé à compenser beaucoup, et ça s'est jamais arrêté depuis. » Depuis la séparation, Agathe n'a plus de relations avec son père, qui s'est remis en ménage. Elle regarde avec amertume la façon dont il s'occupe de Louise, puisqu'il la voit de temps en temps le week-end : « C'est aux enfants de l'assumer, pour compenser l'absence du père quoi. »

Or, s'occuper de Louise c'est gérer « le quotidien d'un jeune enfant » qui « ne sait pas s'occuper seule ». Au-delà de cette présence aux côtés de Louise en continu, qui met Agathe à contribution, celle-ci voit aussi sa mère se démener avec les institutions de prise en charge. Les aides à domicile ? « On en a eu à un moment, mais ça a pas marché [...] elle était pas à l'aise, du coup elle nous demandait de rester avec elle, ne serait-ce que pour avoir une présence », alors que le but de cette aide était précisément de libérer du temps, notamment pour faire les devoirs. La MAS ? « C'est pas du tout adapté, ni à son âge, c'est une moyenne d'âge de plus de 40 ans, elle en a 23, y a pas d'activité liée à ses besoins, elle a besoin de beaucoup bouger, elle est très sportive, elle aime faire du vélo, elle aime courir, tout ça, et elle est enfermée dans une salle à faire deux puzzles par jour avec des gens qui s'intéressent pas à elle... et voilà, ça change pas malgré les réunions, malgré tout. » Les vacances adaptées ? « Alors c'est très bien que ça existe, mais il faut que ça soit adapté quoi, parce que sinon c'est pire que tout, on a l'impression qu'ils font la charité en fait. » Agathe cherche des activités pour sa sœur, qui puissent la stimuler, car selon elle, le manque d'activités et de propositions en institution ont un impact sur son bien-être et son autonomie. Comme Louise aime le sport, Agathe contacte une association adaptée : « J'ai dit : "c'est un handicap mental, avec dépendance supérieure à 80 %", donc quand on dit ça, quand même, on se doute bien que la personne elle est pas au top au niveau capacité de discussion, quoi. Et quand on me répond : "d'accord, vous pouvez me la passer au téléphone ?" [...] nous on est en mode : "mais en fait personne comprend jamais ce qu'on vit", et c'est lourd. » Cette promesse d'aide non tenue est vécue comme « une

double peine » : « Il faut se justifier partout, pour tout, faut expliquer tout, tout le temps, et y a jamais personne qui est vraiment là, même quand ça se veut gentil en fait... c'est... c'est pas adapté. » Quelle que soit l'offre, Agathe constate que ce sont des « choses qu'on trouve par nous-mêmes ! » : « Par exemple, le poney on en a trouvé un pour elle, mais c'est pas quelqu'un de formé, c'est quelqu'un de bonne volonté et qui voulait bien le faire et qui... voilà ! Ça peut bien se passer comme mal se passer. »

Dans ces conditions, le confinement lié à la crise de la Covid-19 est particulièrement difficile à vivre : « 13 heures à occuper [Louise] », sans pouvoir aller faire du sport, pour Agathe qui pratique la gymnastique artistique. Les études à distance ne permettent pas non plus de souffler. Après sa licence en sciences économiques et sociales, Agathe a pris une année pour effectuer un service civique au sein d'un programme alliant solidarité et environnement. Elle termine actuellement un bachelor environnement dans le secteur de l'enseignement privé où elle ne peut plus prétendre à la bourse dont elle bénéficiait à l'université. Elle ne peut plus non plus donner des cours de piano avec les restrictions sanitaires et, en attendant de savoir si une bourse interne à son école lui sera délivrée en milieu d'année, elle dépend de sa mère, enseignante à la retraite, et de la pension d'environ 400 € versée par son père. Il faudrait « une ouverture de la société à ces questions-là parce que... ça commence, [...] comme [le film] "Hors normes", donc c'est top. Des choses comme ça c'est bien, mais c'est pas... c'est pas encore gagné quoi. » Le chantier est en effet encore vaste selon son constat : « [...] des établissements plus adaptés, avec plus d'établissements tout court, plus d'aide, pour qu'on ait moins d'heures par jour à assurer seuls, donc avec des... des gens qui sont là, potentiellement, des relais, des sortes, ouais des sortes de relais, comme les relais d'assistantes maternelles. »

La définition usuelle des jeunes aidants employée dans notre appel à participation permet à Agathe de s'y reconnaître. Pour elle, le maître mot n'est pas tellement « aider », mais « quotidien ». C'est la mobilisation constante au jour le jour et dans le temps long qui est pour elle déterminante. Quant à savoir si aménager certains temps ou obligations scolaires des jeunes aidants présente un intérêt, Agathe est plutôt sceptique. Les jeunes aidants, dont « personne ne parle », sont de son point de vue aussi « des enfants qui ont juste pas le choix et qui sont dans la spirale. Ils aident, ils aident et... c'est sûr qu'après les préoccupations scolaires elles viennent derrière ». Pour Agathe, si ces aménagements peuvent aider certains jeunes, elle pense « qu'ils ont besoin qu'on allège leur aide, surtout ! » Pour elle, on cherche à leur permettre « d'assurer leur travail d'aide, alors que personne ne les aide à assurer ce travail-là [..]. Selon [elle] c'est pas logique. Enfin c'est pas juste en tout cas ».

Anne-Laure, 23 ans, « aider les autres »

Troisième d'une fratrie de quatre enfants, Anne-Laure a grandi dans une famille chrétienne. Après avoir été aidante rémunérée de ses grands-parents durant cinq ans, Anne-Laure, bénévole dans une association, vient de passer son permis de conduire, souhaite obtenir son brevet d'aptitude aux fonctions d'animateur (BAFA) et continuer sa formation d'auxiliaire de puériculture, notamment pour pouvoir travailler auprès d'enfants sourds.

Anne-Laure vit chez ses parents, lesquels sont propriétaires d'une maison dans une grande ville au nord-est de Paris. Son père est codirigeant d'une société de rénovation d'intérieur. Sa mère, elle, est professeure des écoles. L'enquêtée a également un frère cadet (17 ans), ainsi que deux sœurs aînées (32 et 35 ans) dont elle a peu parlé durant l'entretien et « qui ont quitté la maison depuis longtemps ».

En 2003, la famille accueille les grands-parents paternels « dans un coin de la maison qu'on a agrandie et qu'on a aménagée pour eux ». L'arrivée des septuagénaires coïncide avec la naissance du petit frère d'Anne-Laure. Durant une dizaine d'années, ses grands-parents sont relativement autonomes, malgré la surdit   d'une oreille pour le grand-p  re et un d  but d'Alzheimer.

C'est en 2015, durant l'  t  , le jour o   la grand-m  re s'est fractur   le f  mur, que l'aide familiale aux grands-parents s'est mise en place : « il y avait un besoin », dit Anne-Laure, pr  cisant que l'accident a « du m  me coup fragilis   [son] grand-p  re ». La famille s'organise rapidement : la m  re de l'enqu  t  e s'est occup  e de leurs courses, alors que le p  re, lui, a pris en charge « le c  t   administratif ». Pour Anne-Laure, alors   g  e de 18 ans, « c'  tait plus du concret », une « aide pour soulager » : lessive, cuisine, secr  tariat, m  nage, rangements, petits soins, lecture de mails, etc. La famille prend la d  cision de passer par le ch  que emploi service universel (CESU) pour r  mun  rer l'investissement d'Anne-Laure aupr  s de ses grands-parents (2-3 h par jour, week-ends compris) : « [...] du coup, j'avais un cahier. Et j'  crivais mes heures que je passais. Et    la fin du mois, je calculais [...] C'est s  r qu'il y avait une sorte d'obligation dans le sens o   il fallait venir un peu tous les matins. » Quant au benjamin de la fratrie, alors   g   de 13 ans, « il n'  tait pas concern   par ce syst  me-l   ».

2015, c'est aussi l'ann  e o   Anne-Laure entame une deuxi  me terminale ES,    domicile, « en retravaillant seulement les mati  res dont [elle] avait[  ] besoin pour le bac ». Elle l'obtient en 2016 et se dirige vers la mission locale (« parce que je ne savais pas trop encore ce que je voulais faire »). En 2017, Anne-Laure s'engage dans un service civique au sein d'une association, tout en continuant d'aider ses grands-parents quotidiennement : « C'  tait g  nial [...] parce que j'ai pu faire les deux en m  me temps. » L'ann  e suivante, son grand-p  re d  c  de. « Mamie, elle,   tait presque aveugle [et] n'entendait plus tr  s bien. » Toujours dans le souci de combiner son engagement d'aidante avec une autre activit   r  mun  r  e, l'enqu  t  e devient animatrice p  riscolaire le matin et le midi. Parall  lement, elle continue de s'investir dans l'association connue deux ans auparavant, en tant que b  n  vole cette fois-ci et « pour du soutien scolaire ».

En mars 2020, la grand-m  re quitte le domicile familial de l'enqu  t  e pour s'installer en Suisse, d'abord chez sa fille puis en maison de retraite : «   a fait quand m  me bizarre. [...] Y aller tous les jours et puis du jour au lendemain c'  tait fini. » De ces ann  es pass  es comme aidante, elle retient qu'il s'agissait l   d'une activit   « un peu sp  ciale », qui a brouill   la fronti  re entre le travail (« parce que c'est vrai que j'  tais r  mun  r  e ») et la famille (« je restais leur petite-fille »). Ce « petit c  t   travail » n'a rien enlev  , selon elle, aux   changes personnels qu'elle a pu avoir avec ses grands-parents, surtout avec sa grand-m  re :

« On parlait beaucoup, ma mamie me racontait des histoires sur elle, les gens qu'elle connaissait. [...] Elle s'intéressait [aussi] beaucoup à moi, à ce que je faisais. Bon, comme elle entendait mal, il fallait parler fort et articuler. »

Le temps consacré à ses grands-parents est aussi un temps qu'elle n'a pas pu investir dans des études ou une formation : « Je me sentais, je ne vais pas dire obligée, mais je me disais "il faut que je sois là pour eux". [Puis] je pensais dans ma tête que j'allais juste aider comme ça pendant l'été. Je n'ai pas du tout pensé que ça allait durer cinq ans. ». C'est ainsi qu'elle explique l'importance à ses yeux de trouver, entre 2015 et 2020, « des alternatives où [elle] pouvait[] faire des choses à côté », en dehors de la maison familiale, en dehors de l'aide apportée à ses grands-parents. C'est aussi la raison pour laquelle elle se dit « soulagée par le fait que [sa grand-mère] soit partie. [Elle est] contente de pouvoir maintenant démarrer autre chose ». Sortie de l'aidance, Anne-Laure passe la première étape du BAFA durant l'été, obtient son permis de conduire puis commence, en septembre 2020, une formation d'auxiliaire de puériculture : « C'est sûr, il y a eu un déblocage. » Cette orientation choisie corrobore son objectif professionnel d'exercer un métier qui lui permette « d'aider les autres. C'est précieux de pouvoir aider les autres ». Cette dernière déclaration ne va pas sans rappeler le précepte chrétien « aider son prochain » auquel elle adhère et qu'elle cherche à appliquer : « C'est écrit dans la bible. [...] c'est pour cela que pour moi ça se fait... Je ne dirais pas naturellement... Mais c'est quelque chose que j'aspire à pouvoir faire. »

Quant à la catégorie « jeune aidant », Anne-Laure dit « ne pas forcément y avoir pensé ». Elle la définit spontanément comme étant « des jeunes qui donnent leur temps pour les autres ». Elle remarque en outre que la situation d'aidante qui a été la sienne n'est pas courante en comparaison « des jeunes de [son] âge [...] que c'est souvent des personnes plus âgées qui s'occupent des plus anciens ».

Nora, 21 ans, rien sans son frère

Aînée avec son frère jumeau d'une fratrie de trois enfants, Nora vit chez ses parents et est inscrite en première année de licence d'espagnol. Vie conjugale, travail ou voyages, chacune de ses aspirations s'élabore en tenant compte de son frère autiste, Nora étant prête « à sacrifier [ses] propres rêves » pour l'avoir auprès d'elle.

Nora vit dans une ville moyenne au sud de Paris, chez ses parents avec Omar, son frère jumeau, autiste, et sa sœur cadette âgée de 12 ans, qui découvre le collège. Elle est en première année de licence d'espagnol à l'université et aspire à exercer un métier qui allie la « communication [...] avec une touche commerciale ». L'important, dit-elle, est qu'elle puisse « rester proche de [son] frère » autiste, ne serait-ce que d'un point de vue géographique.

Jusqu'au CP, Nora suit sa scolarité avec son frère jumeau. De cette période elle garde quelques souvenirs, des épisodes qui l'ont « choquée », notamment des « enfants assez méchants » avec Omar, qui ne se « mélangent pas trop » avec lui, ou encore des « surveillants » qui demandaient à Nora de « contrôler [...], gérer, surveiller » son frère lorsque celui-ci avait des comportements jugés inappropriés : « Du coup, Omar n'était pas forcément intégré et [...] c'est moi qui le connectais aux autres. » En CE1, l'enquêtée poursuit sa scolarité sans Omar « parce que l'école normale ne voulait plus de lui ». Elle dit n'avoir éprouvé « ni manque ni liberté dans le sens où [elle] le retrouvait tous les soirs à la maison, qu'[elle] était toujours en lien avec lui ». Au terme d'une scolarité « classique » (collège et lycée), Nora passe un Bac L « parce que déjà [elle] aime pas les maths [rire] », mais aussi parce qu'elle estime, « par rapport à son frère », avoir été très tôt dans « la parole et la communication », deux éléments plus prégnants, selon elle, que dans les filières S et ES. Depuis quelques années, Omar est accueilli en internat.

Nora s'est très tôt imaginé devenir puéricultrice pour s'occuper d'enfants autistes. Mais elle témoigne d'une prise de conscience de « sa propre personne » (« à la fin du lycée je dirais »), où il s'agit de ne pas confondre sa vie avec celle d'Omar, de ne pas mélanger « sa vie personnelle avec sa vie professionnelle ». Finalement, après un essai non concluant en licence de droit (« ça me prenait trop de temps »), Nora change de direction et s'inscrit en première année de licence spécialisée en espagnol. La communication est le fil conducteur de son parcours scolaire, de même qu'elle est un élément central de sa formation actuelle. Et elle n'est pas sans lien avec le rôle qu'elle tient auprès d'Omar : d'abord parce que son frère ne s'exprime que par gestes (« j'ai appris à communiquer avec lui, à le comprendre ») ; ensuite parce qu'elle a été, comme cela a été dit, la médiatrice entre son frère et le monde extérieur : « Je suis son porte-parole [...] sa voix pour lui. »

C'est ainsi que Nora, au fil des ans, aurait développé sa « sociabilité » et un certain sens de la communication : « [...] de toute façon, je n'ai pas eu le choix que de parler pour mon frère. » Assurant « la connexion » de son frère au monde extérieur, elle estime aussi qu'elle doit le protéger de celui-ci, en surveillant « tout être humain qui s'approche un peu trop d'Omar. Il a son garde du corps hein [rire] et il mord ».

Au domicile familial, Nora estime avoir « tout fait » pour son frère : « C'était mon occupation principale. On jouait ensemble, on parlait, des fois je le faisais dormir, je m'occupais vraiment de lui, de son quotidien, quand il avait faim, [...] quand il avait besoin d'aller aux toilettes [...] quand il avait besoin de se changer... Voilà, j'étais là pour lui quoi. » Cette constance dans l'aide apportée à son frère est partagée avec sa mère, par ailleurs comptable, qui « faisait pareil qu'[elle], mais en plus profond [...] c'est-à-dire qu'elle était

vraiment là pour lui à chaque seconde ». Quant au père, « il le surveille quand nous on sort [rire] », plaisante Nora. Elle précise surtout qu'il a très vite stoppé sa carrière professionnelle « pour pouvoir s'occuper d'Omar 24h/24 [...] et que sa vie est autour de lui ». Bien que Nora considère son père « un peu dépassé » par la prise en charge d'Omar, qu'il est plutôt celui « qui fait le clown à la maison », elle considère aussi que l'autisme d'Omar a été « un choc émotionnel » pour lui, que sa vie a été bouleversée, « qu'elle continue et continuera de changer ».

Nora souligne par ailleurs qu'elle doit faire avec l'imprévisibilité du comportement ou des réactions de son frère, une imprévisibilité « qu'on n'apprend jamais à gérer », « qu'on gère sur le moment », quand « il [lui] crache dessus » ou « qu'il [l] observe la nuit en train de dormir », par exemple. C'est là un point que Nora essaie d'expliquer à sa petite sœur « qui ne voit que du négatif », qu'elle ne doit pas pleurer lorsque Omar a « déplacé 2-3 de ses livres » ou que « son ordinateur se retrouve dans la baignoire ».

En tout point, Nora s'estime responsable de son frère, « que ce soit à l'école, à la maison ou à l'extérieur ». Cette responsabilité constante vis-à-vis d'Omar – qu'elle reconnaît et qu'on lui attribue – l'amène à réfléchir aux possibilités d'exister pour elle-même, « sans forcément être attachée à [son] frère ». Elle déclare se projeter « beaucoup dans sa propre vie » et évoque entre autres un désir de partir vivre en Argentine. Parallèlement, et de manière ambivalente, elle ne conçoit pas son existence – travail, voyages ou encore vie conjugale – sans son frère : « Je suis prête à sacrifier mes propres envies, mes propres rêves [...] pour avoir Omar avec moi. » Elle songe notamment à l'avenir de son frère jumeau et pense, « sans prétention, être la personne, même mieux que [les] parents, qui [le] comprend le mieux ».

Pour autant, Nora ne se reconnaît pas dans la catégorie « jeune aidant » : « Jeune oui, aidante non. [...] C'est comme si demain il y a mon chat qui se casse une patte. On ne va pas m'appeler "aidant" parce que je l'aide, c'est un peu bête. [...] Je n'aime pas ce mot. » Le soutien apporté va de soi pour elle, puisque « c'est [son] frère [...] [sa] moitié », soulignant par-là la force du lien fraternel qui l'unit à Omar. En outre, le terme « aidant », pour Nora, perd de sa signification du fait qu'elle « ne considère pas vraiment Omar comme ayant un handicap », ni « comme un fardeau » : « J'ai [donc] grandi en l'aidant sans me dire que je l'aidais. »

Sophie, 24 ans, « ma mère passe en premier »

Sophie a terminé sa scolarité et sa formation professionnelle de services aux personnes et aux territoires (SAPAT) il y a deux ans. Elle partage aujourd'hui son temps entre l'accompagnement quotidien de sa mère (atteinte d'un cancer) et des missions professionnelles ponctuelles, plutôt courtes (quelques semaines, quelques mois), avec des horaires aménagés « parce que la mère passe en premier ».

Depuis quatre mois, Sophie vit en concubinage chez son compagnon (29 ans, électricien) dans une petite ville du sud-ouest de la France. C'est aussi dans cette ville que vivent ses parents, qui sont séparés depuis plus de 15 ans : « J'avais 8 ans quand ma mère a pris un autre appartement, un HLM au rez-de-chaussée. » Fille unique, Sophie reste donc au domicile de son père, « c'est comme un HLM, mais au-dessus ». Elle y passe son enfance et son adolescence, avec un père qu'elle considère comme « très dur psychologiquement et physiquement. Ça l'a forgée, il l'a beaucoup endurcie dans tous les sens du terme ». À l'inverse, Sophie perçoit sa mère comme « quelqu'un de fragile, qui a fait une grosse dépression avant [sa naissance], qui est restée trois ans sans sortir de la maison. »

Du côté de sa scolarité, l'enquêtée déclare avoir toujours été une élève « studieuse » et « réservée », qui a connu « certaines périodes plus dures que d'autres », et plus particulièrement lorsque ses parents ont cessé de vivre ensemble : « J'ai beaucoup chuté et j'ai stagné jusqu'à la fin de mes études. Mais je n'ai jamais été une mauvaise élève. » Après le collège, Sophie entame trois années de formation SAPAT durant lesquelles elle multiplie les stages, notamment en EHPAD. Ce choix d'orientation (vers l'aide et l'accompagnement d'autrui) n'est pas un hasard. D'abord, Sophie « a toujours eu l'instinct d'aller vers les autres » : « Par exemple si je voyais quelqu'un tout seul, j'avais toujours pour réflexe d'aller vers elle, que je la connaisse ou non. Parce que je me suis toujours dit : "Ben pourquoi il est tout seul alors que les autres sont en groupe ? Est-ce qu'il est mal ?" » Ensuite, elle déclare que ses parents, « âgés par rapport à la norme » (La mère est aujourd'hui âgée de 63 ans, le père de 74 ans) l'ont très tôt préparée à leur vieillissement et même à leur décès : « Quand on est petit, ça peut choquer un peu. D'un côté, je les remercie de me l'avoir dit. C'est pour ça que j'ai voulu aller vers les métiers d'aide à la personne, pour être là pour eux, pour savoir comment faire, comment réagir. » Enfin, Sophie s'est fiée à ce qu'on lui a dit : « J'ai vu plusieurs personnes dans l'orientation, ils m'ont tous dit que le service à la personne était un bon débouché, qu'il y avait beaucoup de travail. »

Mi-2017, Sophie obtient son bac pro. Mais alors qu'elle s'apprête à basculer complètement vers l'emploi, elle apprend que sa mère est atteinte d'un cancer du poumon : « Je ne pensais plus du tout au travail, justement à cause de la maladie, et je suis retournée chez elle pour rester avec elle. »

Durant deux ans, elle se concentre sur l'accompagnement de sa mère. À l'intérieur du domicile, Sophie prend progressivement le relais dans « tout ce qu'elle ne peut plus faire [...] tout ce qui est dans la vie quotidienne » (repas, courses, ménage, papiers, etc.). Ce glissement de rôle est qualifié par l'enquêtée de « retournement de situation », elle qui a toujours vu sa mère « s'occuper quasiment de tout à la maison ». Mais ce relais domestique est pour Sophie une évidence. Il s'agit pour elle de rendre la pareille à celle qui l'a élevée : « Pour moi c'est clairement une façon de la remercier de ce qu'elle a fait. Je ferai la même chose pour mon père. Je suis là pour eux et je ne me vois pas les mettre en maison de retraite. »

À l'extérieur du domicile, et depuis le début de la maladie, Sophie accompagne sa mère lors des séances de traitement à l'hôpital (toutes les deux semaines initialement, une fois par mois depuis le début de la

pandémie de Covid-19). Elle propose ainsi à sa mère une certaine écoute, celle-ci vivant chaque séance comme une véritable épreuve : « Une semaine avant elle m'en parle, elle me dit qu'elle a mal, qu'elle n'a pas envie d'y aller. La veille, elle n'arrête pas de m'en parler. Elle me dit : "Ça ne va pas le faire, ça ne va pas aller." Sa tension monte très haut, il faut que je surveille. » À cela s'ajoute la gestion, pour Sophie, des effets secondaires du traitement éprouvés par sa mère (la fatigue ou la perte d'appétit par exemple).

La mère de Sophie a aujourd'hui le statut de personne handicapée et présente un taux d'incapacité compris entre 50 et 80 %. « Elle est très diminuée », déclare Sophie dont l'une des préoccupations majeures est de veiller à ce qu'elle s'alimente « un minimum, en lui préparant par exemple ce qu'elle aime spécialement ».

Au cours de l'entretien, Sophie revient longuement sur les rapports qu'elle entretient avec le personnel soignant de l'hôpital. Si elle apprécie les infirmières, qu'elle juge « cordiales », elle déconsidère en revanche le médecin-chef : « C'est toujours la même chose, soit elle me regarde comme si ce n'était pas à moi de parler, soit elle dit une blague sur quelque chose qui n'avait pas lieu d'être en fait. ». L'enquêtée se considère pourtant comme l'intermédiaire entre le personnel de l'hôpital et sa mère, laquelle « parle peu parce qu'elle a peur d'embêter ». Malgré tout, Sophie tient à suivre le dossier médical de sa mère (« du mieux que je peux »), à transmettre tant bien que mal « les bonnes informations » aux soignants.

Après deux ans d'aide « à plein temps » auprès de sa mère, Sophie souhaite financer un projet qui lui tient à cœur depuis longtemps : voyager deux semaines au Japon. Elle trouve rapidement un travail et s'engage durant trois mois dans l'aide à domicile d'une personne âgée. Le revenu tiré de cette activité professionnelle est suffisant pour mettre en œuvre son projet de voyage, « une respiration » vis-à-vis de son rôle d'aidante, un « séjour fantastique », mais qui n'a pas été vécu sans « stress » : « Ma maman voulait absolument me parler tous les jours par téléphone. [...] Ça m'a fait beaucoup stresser quand ça ne marchait pas [...] et ça m'a quasiment gâché le voyage. Puis j'y pensais tout le temps et je me suis dit " si elle a un problème, si elle mourait, etc." »

L'état de santé de la mère s'aggrave peu de temps après le retour de Sophie en France, ce qui porte un second coup d'arrêt à sa quête d'emploi : « J'ai eu beaucoup de mal à retrouver du boulot parce que je n'y pense pas du tout en fait. » Encouragée par sa mère, Sophie décide d'emménager chez son compagnon : « Mais mon téléphone reste tout le temps allumé et je vais tous les jours chez ma mère [...] ». La mère a bien essayé de suggérer à sa fille l'embauche d'une aide à la personne : « Elle me dit tout le temps : "Toi, il faut que tu fasses tes affaires, tu vas me trouver quelqu'un pour faire ce que tu fais." Je l'ai regardée l'air ahuri en lui disant : "Je suis ta fille c'est à moi de t'aider. Ce n'est pas à quelqu'un d'étranger de le faire." »

Quand Sophie porte un regard sur l'aide apportée à sa mère (commencée il y a 4 ans maintenant), elle déclare sans hésitation que celle-ci a un coût sur les autres domaines de sa vie : quelques opportunités professionnelles « ratées », une scolarité qui aurait pu être « meilleure », le fait d'avoir « coupé les ponts avec certains amis » ou encore « d'être moins sortie que les autres jeunes de mon âge ». Ainsi, pour Sophie, être aidant, « en général, c'est forcément rogner sur quelque chose d'autre ».

Camille, 19 ans, « mettre en lumière la place des jeunes aidants »

Aînée d'un an par rapport à son frère en situation de handicap depuis un accident à la naissance, Camille prend la mesure de son rôle d'aidante maintenant qu'elle a gagné en indépendance vis-à-vis de ses parents.

Camille, en deuxième année de licence d'histoire, vit en résidence étudiante en banlieue parisienne. Quarante minutes de voiture séparent son lieu de vie du domicile familial, situé dans un petit village à la campagne. Camille n'a pas le permis et le lieu de résidence de ses parents est plus difficilement accessible en transport : « [Avec] un train toutes les heures, à peu près, deux par heure, que je prenne un bus, que je prenne un autre train, je me suis dit non, là physiquement et mentalement, je pourrai pas le supporter. Donc l'appartement c'était obligatoire pour moi. » Après son bac pro dans les métiers de la mode, Camille a changé de projet et cherche aussi à prendre du champ vis-à-vis de sa famille : « Si j'avais pas pu avoir d'appartement, j'aurais arrêté mes études pour pouvoir me payer un appartement. Travailler et avoir un appartement. C'était pas possible de rester encore chez moi après la terminale. » Ce désir d'indépendance se traduit par le choix de prendre un prêt étudiant qui complète la bourse de 480 euros, insuffisante pour vivre et payer son loyer de 315 euros. Ses parents n'étaient pas convaincus par son projet, en rupture avec une voie qui semblait toute tracée vers les métiers de la mode et du stylisme.

Si Camille accepte de participer à notre enquête alors qu'elle a toujours préféré déclinier les propositions de prise de parole sur la question des jeunes aidants dont sa mère, bien informée par ses réseaux amicaux et associatifs, lui fait part, c'est parce que depuis que son frère a eu 18 ans, elle « voit les choses sous un autre angle ». Ce passage à la majorité de Matéo, avec qui elle a seulement un an d'écart, a conduit la famille à se positionner sur des responsabilités de représentation légale : « Ça m'a fait un petit choc quand même. » Matéo, avec qui Camille a « une relation très très proche », est handicapé à la suite d'un accident vasculaire cérébral (AVC) survenu peu après sa naissance. Il ne peut pas parler et s'il marche un peu, suite à des protocoles de rééducation à l'étranger dans lesquels ses parents se sont beaucoup investis, il ne peut par exemple pas s'habiller ou manger seul : « Quand mes parents seront pas là, ce sera pas mon enfant, mais faudra que je m'occupe de tout ce que mes parents faisaient. Donc là, j'ai eu une grosse charge sur les épaules d'un coup, et ça m'a fait très peur, j'ai peur de pas être à la hauteur, de peut-être pas pouvoir vivre ma vie comme je l'entends en fait. » Mais les discussions familiales lui ont permis de se positionner et le fait qu'une cousine la seconde dans l'habilitation familiale lorsque ses parents ne seront plus là est de nature à la rassurer.

Camille estime la « charge assez lourde ». Sa mère a arrêté de travailler très tôt pour s'occuper de Matéo. Le père est réalisateur, un métier qui s'accompagne d'absences du domicile. « Quand j'étais petite, de la primaire au collège à peu près, il était pas souvent là. Donc du coup avec ma mère on s'occupait de mon frère. » Matéo est alors en institut médico-éducatif (IME), d'abord la journée. « Je pouvais par exemple m'occuper du repas, pendant que ma mère le douchait, parfois je lui donnais à manger... j'essayais de passer un peu de temps avec lui aussi, de jouer avec lui, de l'occuper, etc. » À partir de l'entrée au collège de Camille, Matéo est accueilli en internat. Au lycée, Camille, qui prépare un bac professionnel mode, faisait 3 à 4 heures de transport par jour et rentrait plus tard le soir. C'est surtout l'impact du handicap sur la vie de ses parents qui marque Camille : « Avoir un enfant handicapé [...] c'est un perpétuel combat. » Par exemple, se rendre à l'étranger pour bénéficier d'une technique de rééducation inexistante en France. Trouver un IME plus adapté, « c'est compliqué » et encore plus à distance raisonnable, car « s'il doit faire 4 heures de transport pour y aller c'est beaucoup trop, parce que la fatigue lui crée des crises

d'épilepsie ». Et si Matéo peut marcher, il se fatigue vite. Mais le fauteuil ne passe pas partout : « Donc dès qu'on voulait organiser quelque chose, partir en vacances, il fallait toujours vérifier que tout était bon [...] pour moi dans une famille lambda, si on veut aller quelque part on n'a pas besoin de se dire "oui, mais est-ce qu'il y a des escaliers ou pas ?" » Ce qui prive aussi parfois Camille de certaines activités. C'est aussi l'imprévu, avec les crises d'épilepsie de Matéo, qui contraint parfois à annuler des sorties. En raison de son état de santé, Matéo passe « en premier » avec parfois pour sa sœur « l'impression d'être oubliée ».

« Personne n'a vraiment conscience de ce qui se passe, quand y a que nous. » Pour autant, à partir du collège, situé à la sortie du village où tout le monde se connaît, Camille ne parle strictement jamais de la situation familiale. D'une part elle cherche à « cloisonner [sa] vie », d'autre part elle s'évite le regard des autres sur le handicap : « Quand on marche dans la rue avec mon frère, les gens s'écartent, les enfants le montrent du doigt, enfin on se croirait... dans la Cour des Miracles. » Même dans la famille, certains semblent gênés et observent une forme de retrait. Ce n'est qu'à partir du lycée qu'elle trouve des amis à qui parler sans crainte de stigmatisation et qui la soutiennent quand son frère a été hospitalisé, en prenant des nouvelles. Aujourd'hui, « ce sentiment d'effacement par rapport à [son frère, l'elle] le ressent[il] plus du tout, mais parce que l'elle, elle a décidé de [s']imposer ».

Camille n'a pas d'idée précise sur son devenir professionnel, elle voudrait « faire quelque chose d'utile en fait. De pas juste aller dans un bureau, de taper des dossiers, de rentrer chez [l'elle], [l'elle a] vraiment besoin de faire quelque chose d'utile ». Pour elle, participer aujourd'hui à « mettre en lumière la place des jeunes aidants », même pour ceux qui comme elle se considèrent « comme une jeune aidante, mais pas à temps plein », va dans le sens de cette volonté d'agir.

Zoé, 18 ans, « un certain devoir fraternel »

Alors qu'elle entretenait une relation très forte avec son frère de deux ans son aîné, Zoé s'interroge sur sa place de sœur face à un frère transformé par la schizophrénie. Son questionnement personnel alimente autant qu'il se nourrit de son parcours en formation d'éducatrice spécialisée.

Zoé a suivi sa scolarité avec deux ans d'avance, mais arrivée en terminale L elle s'est « déscolarisée », avant de reprendre un bac option design. Elle suit aujourd'hui une formation d'éducatrice spécialisée. C'est le métier initial de son père, aujourd'hui directeur d'une association du secteur socio-éducatif. Sa mère est aussi travailleuse sociale. Les parents ont divorcé lorsque Zoé avait 13 ans. Jusque-là, elle entretenait avec son frère Max, de deux ans son aîné, des liens « très très très très forts, dans le sens où on croyait même être jumeaux », d'autant plus qu'avec son avance scolaire, Zoé était dans la même classe que son frère : « Les quelques amis qu'on avait, c'était des amis en commun. Donc on faisait tout à deux en fait. »

Le divorce des parents entraîne une séparation de la fratrie : en plus de fréquenter des lycées différents, Max va vivre avec sa mère et Zoé, qui entretient avec cette dernière des relations difficiles, va vivre avec son père. Le conflit entre les parents se double d'un conflit dans la fratrie, chacun prenant le parti de l'un des adultes : « Et on a rompu [...]. On s'est pas parlé pendant un an et demi ou deux ans presque [...] parce qu'on avait coupé contact entre les deux camps. » Zoé renoue des relations fortes avec son frère au sein d'un trio qu'ils forment avec son compagnon, qu'elle fréquente depuis l'âge de 15 ans et avec qui elle vit aujourd'hui. Max, lui, vit désormais avec son père et n'a plus de relations avec sa mère. Zoé, quant à elle, entretient avec elle une relation distante.

Avant d'avoir eu connaissance de notre démarche de recherche, Zoé n'a jamais entendu parler des « jeunes aidants » : « Et c'est ça aussi qui m'a un peu réconfortée quand j'ai vu le mail, parce que je sais pas si je suis légitime de dire que je suis aidante. J'apporte quelque chose, après à savoir si ça aide ou si ça a un réel impact... » Elle constate que son rôle a évolué « en fonction de la période ». Pendant un an, Max « n'avait pas encore conscience ou alors était encore dans le refus de la maladie ». Il avait des « idées de complot » et voyait son père et sa sœur « comme des diables [...], un problème qu'il fallait régler quoi » : « Donc au départ, c'était plus dans le soutien de mon père, parce que j'avais pas forcément le savoir-faire pour amener Max à reconnaître ses difficultés et à reconnaître les symptômes. »

Max fait preuve de comportements violents à l'égard des autres, et en particulier à l'égard de sa sœur, ce qui éloigne le compagnon de Zoé et rend celle-ci en colère, bien qu'elle cherche à incarner une « présence un peu plus humaine à côté de lui ». Cela reste assez compliqué pour elle : « Une relation, c'est difficile à tenir ou à mener quand en fait on est seul. Il a fallu que déjà lui s'apaise dans ses premières colères et traumatismes on va dire... pour que je me sente à l'aise déjà avec lui, et puis qu'on puisse renouer. »

Puis Max finit par demander de l'aide et cherche un diagnostic pour expliquer les différences « entre lui avant et lui maintenant ». Zoé prend alors un rôle d'interlocutrice dans la mesure où Max est désormais isolé, seul face à son père et aux équipes médicales : « Comme j'étais pas l'image d'autorité que pouvait être mon père, je pouvais aussi lui poser des questions librement sans qu'il se sente trop visé ou sans que ça joue sur sa paranoïa. » Une posture qui a pour double effet d'ouvrir une discussion avec son frère « sans avoir peur de conséquences, de jugement, etc. de l'son père ou l'équipe médicale » et de

permettre à son père de souffler. Elle résume son rôle à ce moment-là comme celui de « donner un point d'appui » à son père, et à Max, « un semblant de vie sociale, parce que [elle est] pas l'autorité parentale ». Zoé mise sur le maintien d'une relation de frère et sœur, par la rigolade, les chamailleries, mais aussi les coups de main. Elle cherche à rendre son frère « plus présent dans la vie quotidienne », et Max « donnait de lui pour s'investir » dans cette relation.

Après quelque temps, Max abandonne son traitement médicamenteux et se replie dans l'espace de sa chambre. Zoé, qui vient moins souvent depuis le confinement et passe plus de temps chez son compagnon, essaye de l'interpeller pour faire des choses ensemble, ne serait-ce que manger ou faire du ménage, ou parler du temps qu'il fait : « Ce qui ne fonctionne pas vraiment, mais au moins je me dis, à un moment je lui parle. » Zoé s'interroge sur son rôle, dans la mesure où Max ne « voit pas l'intérêt d'avoir une relation, il est pas touché s'il y en a, il est pas touché s'il n'y en a pas [...] c'est compliqué d'entamer une relation quand on est les seuls à le vouloir » : « [...] moi j'avais l'impression de perdre mon frère et d'en retrouver un autre. »

Zoé cherche comment prendre sa part dans cette nouvelle donne familiale, estimant qu'il en va de son devoir : « Il y a le devoir parental, mais je pense qu'il y a aussi un certain devoir fraternel. » Cependant, « elle a du mal à trouver quelqu'un qui puisse [la] consolider dans [sa] position ou [l]'aider à trouver [sa] position en tant que sœur ». Cette prise de responsabilité, Zoé sait qu'elle devra augmenter lorsque son père ne pourra plus s'occuper de son frère. Si pour elle, « ce devoir » ne relève pas du juridique et doit se faire naturellement, elle pense qu'il devrait y avoir « un accompagnement auprès des fratries, à prendre certaines responsabilités [...] pas rompre le contact pour une maladie juste parce qu'on a peur, parce qu'on sait pas comment faire » : « Quand je parle de responsabilité, à la limite, faudrait délimiter le terme dans le cadre de la fratrie. »

Dans le cadre de sa formation d'éducatrice spécialisée, Zoé réalise actuellement un stage dans une association prenant en charge, *via* divers dispositifs, des personnes souffrant de troubles psychiques et de maladies mentales. Une résonance entre sa vie privée et sa vie professionnelle à la fois consciente et choisie : « [...] je me dis : professionnellement c'est quelque chose que j'aime et dans ma vie personnelle ça peut aussi m'apporter beaucoup de choses, et le fait que j'aie ce contact personnel avec Max, ça peut aussi être un plus dans mes pratiques professionnelles. » Dans ses stages pratiques, elle ne rencontre jamais les familles des personnes accompagnées. Son « super idéal » serait d'animer des ateliers d'art-thérapie.

Louane, 18 ans, prendre « la place de psychologue »

Scolairement précoce, Louane est étudiante en faculté de langues. Elle estime qu'il y a « plusieurs niveaux dans l'aide apportée à un proche » et qu'elle est « au niveau le plus bas ».

Boursière et soutenue financièrement par ses parents, Louane vit seule dans une grande ville du sud-ouest de la France : « C'est quand même agréable d'avoir sa petite vie à soi, d'avoir 17 ans, d'avoir mon petit appart, de commencer les études. » Inscrite en deuxième année à la faculté de langues, elle est aussi réserviste dans l'armée depuis un an. Elle y a trouvé « la rigueur », « la discipline » et « une vraie hiérarchie », un cadre « nécessaire » qu'elle estime ne pas avoir trouvé au sein de sa famille, auprès de son père plus précisément : « Mon papa ne nous a pas mis de limites à ma sœur et moi. Du coup, on a d'énormes problèmes avec lui concernant cela, parce qu'on n'a aucun respect. S'il nous agace, on va lui parler comme à un copain, pareil avec les profs... Alors qu'avec ma mère on ne va jamais faire ça. »

Les parents de Louane résident dans la même ville que leur fille et sont propriétaires de leur habitation. La mère est technicienne chimiste dans un laboratoire. Le père, lui, est chauffeur routier deux jours par semaine. Il est aussi bipolaire. Les premiers souvenirs de l'enquêtée à ce propos remontent à la petite enfance. Ils ne concernent pas directement la maladie psychique, mais « des trucs un peu bêtes [...] aller à l'hôpital psychiatrique, ce genre de choses quoi ». Ce que Louane retient avant tout, c'est la gestion familiale des « crises » de son père, lesquelles sont toujours précédées de moments « maniaques ». Au fil des ans, elle et sa sœur aînée ont appris à connaître la bipolarité de leur père, le processus qui amène les passages répétés d'un « état haut » (aucune fatigue, assurance, excitation) à un « état bas : [...] c'est une très, très grosse dépression en fait ». Une des difficultés soulignées par Louane est de parvenir à faire la distinction entre des changements d'humeur ordinaires et ce qui relève de la maladie. Lors des crises, elle relate avoir vécu « des "petits moments de peur", entre guillemets, parce qu'on sent que, dans ces moments-là, il est un peu dans son truc et ça devient un peu bizarre ». C'est également dans ces moments-là qu'il sollicite « tout le temps » sa famille, indépendamment des emplois du temps de chacun : « Ça voulait dire passer toute la journée avec lui et l'aider, et en fait ce n'était pas possible parce que, ma sœur et moi, on avait autre chose à faire, on avait l'école, on avait le sport. Et mon papa ne réfléchit pas à ça en fait. »

Louane est aussi très sensible aux effets de la maladie de son père sur sa mère : « C'est ce qui m'a fait le plus souffrir, [...] la voir malheureuse. » C'est aussi là qu'elle se considère comme aidante, davantage auprès de sa mère donc, avec le développement d'une grande empathie et un soutien moral qui auraient débuté dès l'âge de 4 ans : « Elle m'appelait "la petite éponge". [...] Elle essayait de ne pas me faire prendre le rôle de l'aider [...], mais moi-même je me mettais dans cette position-là. » Discerner les baisses de moral de sa mère, l'écouter, trouver des solutions, prendre soin d'elle, Louane estime, le temps passant, avoir pris « la place de psychologue » ; une place qu'elle conserve aujourd'hui, bien qu'elle ait pris son autonomie résidentielle : « Elle souhaite que j'appelle assez régulièrement et, quand j'oublie, ça lui crée des grosses crises de panique. Je dois gérer ses angoisses. »

Du côté de sa scolarité, Louane déclare avoir été une enfant précoce, une précocité repérée tôt par sa mère, puis confirmée lorsqu'elle a « sauté le CE1 » : « J'ai toujours eu de bonnes notes, je m'ennuyais beaucoup, beaucoup à l'école [...]. Jusqu'en CM2, ça n'a été que de l'ennui. » De cette période elle relève aussi qu'elle n'avait « pas trop d'amis, justement parce qu'elle était différente », mais aussi parce qu'elle

devait « être très prétentieuse petite [rire], très agaçante du coup ». Sous l'impulsion de sa mère, Louane a effectué « un test » qui lui a permis d'entrer « dans un collège spécialisé pour enfants précoces : [...] une jolie devanture pour quelque chose qui n'est pas forcément super vrai ». Au lycée, Louane décide de changer la donne du point de vue amical : « Je me suis dit : "Si je suis si intelligente que ça, je peux réussir à devenir populaire." [...] Sociologiquement, ça doit être possible, en suivant des règles. Je me suis mise dans une grande quête pendant trois ans, donc d'avoir des amis, d'être invitée aux soirées, d'être la fille avec qui tout le monde veut être ami. En fait, j'ai réussi à faire ça. »

Après l'obtention d'un bac S mention Très bien, Louane songe d'abord à suivre une première année commune aux études de santé (PACES), « la suite assez logique quoi ». Mais elle estime que ce choix aurait été fait pour de mauvaises raisons, « pour l'argent, pas parce que la médecine me plaisait ». Elle a également hésité à entamer une formation en psychologie, faisant un lien avec le rôle qu'elle tient depuis plusieurs années auprès de sa mère. Mais elle y renonce rapidement : « C'est des choses que j'aime bien faire par passion, mais je me suis dit "travailler là-dedans, ça va être trop dur". [...] Avec ce que j'ai vécu, je ne me sens pas d'aider des gens et d'écouter des gens. » Elle s'oriente finalement « de manière un peu aléatoire » et choisit la faculté pour étudier la langue arabe : « Je voulais faire une langue un peu originale. Là, l'alphabet est un peu original, donc voilà. » Louane aspire à passer un master, même si elle doute de sa capacité à maîtriser « l'arabe de manière courante. On verra bien ».

Ce parcours scolaire, dit-elle en substance, « je le dois à moi-même, pas grâce aux gens », ni même au soutien de ses parents, « inexistant » selon elle. Elle souligne dans la foulée un manque d'affection de ses deux parents : « Je n'avais pas mon papa pour m'aider, que ce soit pour les devoirs ou quoi que ce soit. Donc voilà, encore une fois, j'ai eu un gros besoin d'amour et donc de tactilité. En fait, mon père n'est pas du tout comme ça. Et ma mère n'était pas du tout comme ça, elle a compensé beaucoup par des cadeaux, par de l'argent en fait, mais pas par du toucher, pas par des câlins, pas par de l'amour. » Louane pense qu'elle a cherché à combler ce déficit affectif « dans les relations amoureuses », avec cette idée de vouloir, quel que soit le conjoint, le « sauver » : « Je me disais toujours "je vais l'aider et ça va être parfait". [...] La personne ne me demandait pas comment ça se passait pour moi, mais c'était pas grave, moi je voulais l'aider quoi. »

Enfin, Louane se reconnaît dans la catégorie « jeune aidant ». Elle discerne « plusieurs niveaux dans l'aide » et se considère « au niveau le plus bas ». « Le niveau haut, dit-elle encore, ce serait quelqu'un qui, par exemple, a un papa qui a de grands soucis et qui est tout seul avec lui, qui gère tout, qui s'occupe de son papa à temps plein, qui loupe des cours, qui retrouve pas un travail à cause de cela. [...] Toute la vie est autour de la personne quoi. Chose que je n'ai pas eue moi. Je considère qu'il y a eu des petits déséquilibres, qui ont entraîné de petits problèmes. Mais en même temps, qui n'a pas eu de déséquilibres dans sa vie quoi ? »

Reste une grande peur : « C'est de devenir bipolaire en fait [...]. C'est le côté avoir vu les dégâts que ça fait sur une famille, de me dire que moi je vais faire la même chose dans ma famille. »

Marine, 26 ans, « mettre sa vie de côté pour se donner à fond pour une autre personne »

Marine, en couple depuis quelques années, est bénévole dans deux associations, l'une dédiée aux personnes âgées, l'autre aux jeunes aidants. Actuellement intérimaire, elle aspire à trouver « un métier stable où [elle] pourra aider les gens [notamment] les aidants qui ont subi la même chose [qu'elle]. »

Il y a 4 ans, Marine quitte la ville de son enfance et adolescence, située dans la région des Hauts-de-France, pour s'installer avec son compagnon dans la région Nouvelle-Aquitaine. Elle entame un service civique dans une association dédiée à l'accompagnement des personnes âgées et y trouve sa voie : « Ce qui s'est révélé, c'est que j'aime bien donner de ma personne. J'aime bien aider les gens. » Aujourd'hui bénévole dans deux associations, Marine multiplie aussi les missions intérimaires (téléopératrice ou vendeuse dans une friperie solidaire par exemple). Avec la pandémie de Covid-19, elle constate que « les offres d'emploi dans ce qui [lui] plaît se sont fermées » et que l'objectif prioritaire est de trouver « un boulot dans ce qui marche le mieux en ce moment, tout ce qui pourrait faire un salaire ». Elle s'inquiète d'ailleurs de ce que pourraient penser des employeurs potentiels de son CV : « Entre mes 18 et 22-23 ans, j'aidais mon père. Et quand on voit mon CV, on voit mon bac en 2012-2013 et après, bah on voit qu'il n'y a rien eu. [...] Dans un entretien, à quel moment on dit qu'on a été jeune aidant et qu'on leur explique tout ? Ils peuvent très bien dire : "Elle a juste eu la flemme d'aller travailler ou de faire des études." »

La famille de Marine est une famille recomposée, le père et la mère ayant eu des enfants d'une première union. Très rapidement, ses parents se séparent et Marine passe les premières années de sa vie auprès de sa mère et de sa demi-sœur. À l'âge de 7 ans, elle est entièrement prise en charge par son père, lequel vit seul en HLM dans le Nord-Pas-de-Calais : « Il m'a récupérée des griffes de ma mère. [...] Étant alcoolique, elle ne s'occupait pas de ses enfants, j'ai dû redoubler parce qu'elle ne me mettait pas à l'école. [...] Chez papa, comme mes deux demi-frères étaient beaucoup plus âgés que moi, ils faisaient déjà leur vie, il y avait de la place. » À ce moment-là, le père de Marine cesse son activité professionnelle (chauffeur routier) pour se consacrer à sa fille : « Il devait être au RMI [...]. C'était vraiment compliqué pour vivre correctement avec l'argent qu'on avait. Mais il se sacrifiait toujours pour que je ne manque de rien, même si je sais ce que c'est que d'avoir la dalle. » Aux côtés de ressources économiques étroites, l'enquêtée décrit une période de vie où « tout est rentré dans l'ordre tout de suite ». « Élevée un petit peu comme une fille unique », Marine décrit aussi une relation « très fusionnelle » avec son père, un père qui « faisait aussi le rôle de mère. » Du côté de l'école, Marine cherche à « exceller dans toutes les matières [...] pour le rendre fier par rapport à lui et ce qu'il a pu me donner en me donnant cette vie. »

À l'âge de 53 ans, le père de notre interlocutrice est diagnostiqué diabétique. Durant 3 ans, « tout allait bien, il prenait ses médicaments. Puis un jour, je sais pas, il y a eu un déclic [...] et il a arrêté de prendre ses insulines ». Après des évanouissements de plus en plus fréquents, le quinquagénaire fait un accident ischémique transitoire (AIT). Pour Marine, alors âgée de 18 ans, il s'agit d'un point de basculement ; à la fois du point de vue de l'état de santé de son père qui dès lors s'est dégradé rapidement, mais aussi du point de vue du rôle tenu par Marine auprès de lui : « Pas trop le choix que de m'occuper de lui, j'étais la seule qui n'avais pas encore quitté la maison, qui ne travaillais pas, qui faisais pas d'études. Forcément, c'était moi qui devais le faire. » Ce basculement correspond en outre à l'année du baccalauréat (ES). Elle obtient son diplôme malgré les difficultés éprouvées chaque jour à la maison. Mais elle renonce à poursuivre des études supérieures (faculté de langues) pour des raisons financières (« On n'avait pas

vraiment d'argent pour payer ça ») et pour répondre aux exigences de la situation de santé de son père : effets du diabète, de la non-observance du traitement, mais aussi le développement, « en cours de route », du syndrome de Diogène⁶⁴.

Durant deux ans (18-20 ans), Marine vit une situation « épouvantable », bien éloignée de « la vie normale de [ses] ami-es » : « Il fallait que je paye les factures, le loyer, certaines dettes [...] parce qu'il commençait à perdre la tête. [...] Il fallait être la fille, la maîtresse de maison, il fallait gérer l'argent, la nourriture, les repas, les courses, les lessives. Tout. J'étais son aide à domicile à lui. » À cela s'ajoute l'obligation pour elle d'effectuer la toilette de son père, et plus encore : « Physiquement il se sentait plus, bah quand il faut nettoyer forcément ce qui venait sur le sol ou dans les toilettes, heu... Les odeurs, tout ça, c'était très, très, très, compliqué à vivre. » Elle devient anxieuse de sortir de la maison et de laisser son père seul, « [...] qu'on [l]'appelle et qu'on [lui] dise : "Madame, il est reparti à l'hôpital", ce qui arrivait souvent ». Marine se sentait aussi impuissante et très affectée de « voir quelqu'un de sa famille se dégrader si vite en quelque temps. Mentalement, c'était très dur ».

Son rôle d'aidante était d'autant plus dur à maintenir qu'elle estimait qu'il ne devait pas être le sien : « J'étais pas censée l'aider, mais plutôt aller faire des études ou trouver du travail. » C'est du moins le discours tenu par ses demi-frères lors de visites ponctuelles (« les fils de mon père »). Selon Marine, ces derniers, alors âgés entre 30 et 40 ans environ, ne se sont pas investis auprès de leur père malade (Alors qu'eux [...] étaient censés être les adultes. Moi j'étais censée être encore une enfant ». Marine peut toutefois compter sur sa demi-sœur, « du côté de [sa mère, qui venait souvent [les] aider, même dépanner de l'argent pour faire un petit plein de courses, qui venait souvent voir [son père. »

Malgré ce soutien essentiel, elle s'épuise, y compris « moralement ». Jusqu'à l'intervention d'une infirmière de l'hôpital (chargée des piqûres d'insuline pour le père) : « Elle m'a dit : "C'est pas normal que tu sois toute seule à gérer ça." J'ai fait une réclamation pour avoir de l'aide [...]. » Et donc certaines choses se sont mises en place tout doucement : d'abord des infirmières à la maison, puis après de l'aide à domicile. Pour Marine, cela a été « un grand soulagement. Ça a fait du bien d'avoir quelqu'un derrière quand même pour gérer tout ça. » À travers ces différentes professionnelles, Marine trouve également « des personnes extérieures à qui parler parce que, pendant que tous [ses amis] faisaient leurs études, [elle était] toute seule à la maison ». Quelques mois plus tard, une assistante sociale, « presque une grande sœur » (qui a notamment géré le passage à la retraite du père) et une curatrice (« une femme assez vieux jeu ») sont venues compléter l'accompagnement « global » du père et de sa fille.

Marine « souffle un petit peu » durant deux ans. À l'âge de 22 ans, elle rencontre son compagnon actuel. Ils décident tous deux de s'installer dans le sud-ouest de la France. Le départ du domicile familial est vécu de manière ambivalente par notre interlocutrice : « Je me suis sentie coupable d'être partie comme ça. J'ai eu l'impression d'avoir été égoïste. [...] Mais en même temps, j'ai honte d'avouer que ça m'a fait quand même un sac en moins à supporter. » Le père décède quatre mois après le déménagement de sa fille : « En fait, je suis allée lui rendre visite un peu avant sa mort, avec mon compagnon. Je pense qu'il a vu que j'étais stable et qu'il s'est dit : "J'ai fini mon travail, je peux partir." »

L'aide de Marine apportée à son père s'est faite sur une période de 4 ans (18-22 ans) : « C'était pas une époque où on vivait. C'était une époque où on survivait. » Elle souligne par ailleurs le rôle primordial joué par sa chambre, « une bulle de confort avec tout ce que j'aime à l'intérieur » (dessiner, regarder des

⁶⁴ Se caractérise ici par une négligence de l'hygiène corporelle et l'accumulation d'objets divers.

animés japonais et jouer aux jeux vidéo), « où tout peut être contrôlé » et « qui m'éloignait des problèmes d'adultes ». Quoi qu'il en soit, Marine regarde ces quatre années d'aidance comme ayant été « traumatisantes », estimant qu'elles ont aujourd'hui encore des retentissements physiques, psychologiques et sociaux : « C'est pas anodin. J'ai été hospitalisée deux fois pendant un mois. Et j'avais rien sur le papier. Sur le papier, j'étais en super santé. La psychologue [de l'hôpital] m'a bien dit que le psychisme pourrait jouer un peu sur le corps. [...] Mais c'est vrai que de devoir mettre sa propre vie de côté pour soulager quelqu'un de son quotidien, au bout d'un moment, c'est vrai que c'est dur. »

Quant à la notion de « jeune aidant », celle-ci fait directement écho à ce que Marine elle-même a vécu : « Ce serait une personne qui serait obligée, si elle est toute seule, de mettre sa vie de côté pour pouvoir se donner à fond pour une autre personne. » Elle encourage également à une meilleure reconnaissance du statut « jeune aidant », au même titre que « bénévole » ou « étudiant », « quelque chose qui, professionnellement, peut représenter quelque chose pour des employeurs. »

Emma, 30 ans, « je n'étais pas aidante, j'ai fait mon travail d'enfant »

Aidante de son père depuis l'adolescence, Emma s'est toujours projetée dans une scolarité courte qui lui permettrait d'entrer rapidement sur le marché du travail, dans un secteur qui embauche. Diplômée d'un CAP petite enfance, elle est aujourd'hui ATSEM, un métier qu'elle a choisi après l'avoir découvert lors de son stage de troisième.

Emma est en couple, mère d'une petite fille (issue d'une première union) et exerce le métier d'agent territorial spécialisé des écoles maternelles (ATSEM), un métier qu'elle a choisi. Elle vit aujourd'hui dans une commune moyenne du sud-ouest de la France, une maison avec jardin, à 6 km du domicile de sa mère, veuve depuis 2 ans : « J'avoue que c'est très pratique quand elle va chercher l'enfant à l'école [rire] ».

Début des années 2000, Emma et son frère aîné vivent encore chez leurs parents. La mère est ouvrière à l'usine, le père commerçant. Emma décrit une relation privilégiée avec ses parents, en particulier avec son père qui passait « énormément de temps » avec elle, qui était « toujours là au moindre problème », et qui lui a « un peu transmis de sa passion pour la photo » : « Il avait même monté un petit labo dans le fond du garage, on développait nous-mêmes nos propres photos. » Alors âgés d'une dizaine d'années, Emma et son frère apprennent que leur père (âgé d'un peu moins de 40 ans) est atteint d'une maladie héréditaire et dégénérative qui touche le système nerveux. La maladie est incurable. L'annonce, faite par leur mère, s'est accompagnée d'un discours dont Emma se souvient encore : « Elle nous a dit qu'elle allait s'occuper de lui comme il fallait, que ça allait aller, qu'il fallait aller de l'avant pour pouvoir l'accompagner au mieux. » Cette même année, Emma entre au collège et son père « est mis en invalidité de travail. » : « Le temps que tout se mette en route, la pension d'invalidité, là c'est vrai qu'il n'y avait que le salaire à ma mère pour nous faire vivre. On mangeait souvent des pâtes. »

Ce n'est que quelques années plus tard, « au moment de l'adolescence », alors que l'état de santé du père s'aggrave progressivement, que notre interlocutrice endosse « naturellement » le rôle de seconde aidante : « [...] parce que la première aidante, c'était ma mère. [...] C'était elle qui était là au quotidien. Elle a même arrêté de travailler pour s'occuper de lui. Elle était reconnue aidante [et] rémunérée pour ça. » Emma, elle, était là « surtout pour la soutenir [...], pour prendre la relève : aller chercher les médicaments de [son père], préparer son eau gélifiée, sortir [le] promener avec lui, être là pour lui, pas pour le gérer, mais pour le surveiller, pour éviter qu'il avale n'importe quoi et qu'il s'étouffe ». Emma déclare avoir régulièrement pris le relais sur tous les actes d'aide quotidiens que réclamait la situation de son père, à une exception : « La toilette intime, ça j'ai toujours refusé. Je me suis dit : "Je reste quand même sa fille." »

Emma estime par ailleurs que la maladie de son père et son rôle d'aidante n'ont pas eu d'incidence sur son parcours scolaire ou ses relations de camaraderie. D'abord parce qu'elle a tenu secrète sa situation familiale : « Ce qui se passait à la maison, je ne le racontais pas à l'école. Même les nouvelles copines [...], je ne les invitais pas à venir chez moi, parce que, arrivée au collège [...]. Je voulais vraiment être une fille comme les autres et non la fille avec le papa handicapé. » Ensuite parce que la mère d'Emma a toujours cherché à préserver sa fille de la gestion lourde de la maladie du père : « Très clairement elle ne voulait pas laisser sa place, elle ne voulait pas m'impliquer dans cette histoire-là. » C'est au cours du stage de troisième qu'Emma découvre le métier d'ATSEM : « Il y avait six semaines de stage à faire [...] et je suis tombée dans une école où l'ATSEM et la maîtresse ont été vraiment très sympas. Ça a donné encore plus envie. »

Après le collège, elle entre en maison familiale et rurale (MFR) et passe un brevet d'études professionnelles (BEP) de services aux personnes : « Je n'étais pas très studieuse, je ne voulais pas faire de très longues études. [...] Donc, forcément je me suis dirigée vers cette voie-là. On m'avait dit qu'il y avait plus de débouchées qu'en CAP. Et je me suis dit : "Ce n'est que deux ans, deux semaines à l'école et deux semaines en stage, c'est juste ce qu'il me faut." » Pour ses stages, elle se dirige vers le secteur de la petite enfance, les écoles maternelles plus précisément. Son objectif est alors d'obtenir son diplôme et de travailler au plus vite. Un souci de santé la contraint à reporter son plan initial et, durant un an et demi, Emma est ouvrière, trieuse de verre dans l'usine où travaillait sa mère : « Après j'ai repris mes études en petite enfance parce que ce que je faisais là, ça abîmait la santé, à faire toujours les mêmes mouvements répétitifs... [...] Du coup, c'était soit je continuais et je ne pouvais plus me servir d'un bras dès 30 ans, soit j'arrêtais et je me reconvertissais. ». Elle passe alors un CAP petite enfance pour décrocher un poste d'ATSEM.

C'est durant cette période, entre ses 18 et ses 20 ans, qu'Emma rencontre le futur père de sa fille et qu'elle quitte le domicile familial pour s'installer avec lui. L'autonomie résidentielle d'Emma a été synonyme d'un assouplissement de son rôle d'aidante, bien qu'elle ait maintenu des visites régulières au domicile de ses parents : « Je me revigorais chez moi, au calme, et quand j'arrivais chez eux, j'étais à bloc par rapport à ma mère qui [...] dormait 20 heures maximum en une semaine. Puis j'aimais aller voir mon père. » Cela dit, l'état de santé du père d'Emma (physique et psychique) continue de se dégrader. Emma et son frère alertent leur mère sur cette situation qu'ils considèrent de plus en plus intenable et lui conseillent « d'avoir une aide à domicile » [...] Elle a fini par remplir un dossier [...] et quelqu'un est venu tous les jours 1 h-1 h 30 ».

À 24 ans, Emma devient mère et l'aide apportée à ses parents se relâche encore davantage « parce qu'un bébé, ça prend énormément de temps [...] plus la vie active ». La santé du père, quant à elle, est arrivée « à un stade où on n'a pas eu d'autres choix que de placer papa en MAS [maison d'accueil spécialisée] », un établissement adapté avec un personnel formé, selon Emma qui, dès lors, rendait visite à son père une ou deux fois par mois. Ce placement du père a marqué la fin de l'aide pour notre interlocutrice. quatre ans plus tard, le père d'Emma décède (à l'âge de 58 ans).

Du début de la maladie de son père jusqu'à son décès (soit une quinzaine d'années), Emma évoque d'abord sa volonté de l'accompagner et d'en « profiter jusqu'au bout. » Elle parle aussi des « moments où tout allait bien », d'une inversion des rôles parent/enfant (« parce que c'est moi qui donnais à manger »), de la dégénérescence neurologique et des difficultés qu'elle a éprouvées à le voir « perdre la marche, perdre la déglutition, perdre la parole [...] et se dire : on ne peut rien faire quoi, à part le regarder mourir ». Pour Emma et son frère, il s'agit aujourd'hui « de se faire dépister [...] parce qu'on commence à rentrer dans l'âge où selon papa a commencé à faire les tests. C'est un peu compliqué autant pour l'un que pour l'autre. »

Aujourd'hui âgée de 30 ans, Emma déclare qu'elle n'avait finalement « pas conscience d'être jeune aidante » : « Je m'occupais de mon père, c'était normal. Pour moi, ce n'était pas un rôle d'aidant, c'est juste un rôle d'enfant [...] mon travail d'enfant. » Quant à son frère aîné, « il a été très vite au boulot », depuis l'âge de 16 ans, et avait déjà quitté le domicile familial, « donc il n'a pas eu trop de temps d'être là au quotidien pour ça ». Elle regrette un « manque de communication pour faire reconnaître les jeunes aidants », mais aussi pour rendre visibles les structures – associatives notamment – réunissant des jeunes qui ont ce point commun d'avoir aidé « longtemps » un proche malade ou en situation de handicap, « qu'on puisse se dire "bah on n'est pas seuls en fait" ».

Ariane, 21 ans, un rôle d'alerte sans trahir son frère

Ariane, revenue au domicile familial après deux ans et demi d'éloignement pour ses études, a vécu une adolescence marquée par le développement de la maladie de son frère, son aîné de 8 ans aujourd'hui déclaré schizophrène. Elle concilie plusieurs sphères de sa vie en construisant un projet professionnel où elle pourra agir sur le système de la prise en charge des maladies mentales.

Ariane est une étudiante brillante qui fait des études en sciences politiques. Elle a validé une licence dans une ville située à plus de 350 km de sa ville d'origine, située en Île-de-France. En année de césure, elle effectue un stage dans un hôpital psychiatrique. Elle est alors rémunérée 600 euros et vit au domicile familial avec ses deux parents, l'un est intermittent du spectacle, l'autre assistante de direction. Leur situation financière fluctuant, Ariane bénéficie selon les années d'une bourse d'études supérieures et de droits d'inscription variables. La jeune fille situe elle-même sa famille, propriétaire d'un pavillon de banlieue, dans la petite classe moyenne. Au domicile vit également son frère, Julien, âgé de 29 ans. Les dix dernières années ont été marquées par l'entrée progressive de celui-ci dans la maladie, puis dans le handicap.

Lorsqu'à 19 ans Julien connaît sa première « crise », Ariane s'apprête à entrer au collège. Toute son adolescence va être marquée par l'évolution des troubles de son frère, dont elle est « la plus proche », « la confidente », entre crises de plus en plus violentes, hospitalisations, comportements inquiétants et épisodes délirants où elle est souvent prise à partie : « C'est pas qu'il me faisait peur, c'est qu'il allait avoir des réactions. Y a eu un moment donné où je faisais vraiment attention à tout ce que je faisais, pour pas lui laisser, pour pas faire de signes qu'il puisse interpréter. » Ariane fait preuve d'une concentration exceptionnelle à l'école : « Je me réfugiais dans les études. » Le week-end, elle pratique un sport collectif en club. Autour d'elle, quelques amis choisis qu'elle n'amène jamais à la maison. Ariane elle-même se décrit comme la parfaite enfant sage : « J'ai jamais fait de bêtises quoi, enfin j'étais très discrète. » Pour autant, déclare-t-elle, à « ce moment-là, j'étais pas, je pense, aidante. J'étais juste là quoi. »

Après le bac, elle part pour ses études et « rattrape un peu le retard » ; elle vit une vie étudiante heureuse : « En gros, pour moi, quand je suis partie c'était une bouffée d'air, j'avais l'impression de sortir de la bulle et de vraiment respirer, tout d'un coup. Je pense que c'était nécessaire pour moi et heureusement que je suis partie ». Elle a de moins en moins envie de rentrer voir sa famille. Pourtant, lorsqu'elle part en Erasmus pour sa licence, les mauvaises nouvelles s'accroissent. Il lui devient de plus en plus difficile de rester dans l'inaction, à distance. Au point de revoir son projet de fond en comble. Ce n'est plus le désir d'être journaliste, « pour dénoncer les injustices, les inégalités », qui l'anime (« En fait je supporterai pas de dénoncer des choses et de pas agir. ») Elle projette un master en politiques publiques de santé. C'est le secteur de la psychiatrie qui l'intéresse, mais elle voit bien ce qui pourrait poser problème : « Je me pose la question : Est-ce que c'est pas un peu énorme comme vocation ? » En tout cas, pour l'instant, elle préfère ne pas faire état de sa situation personnelle et de la maladie de son frère dans les sphères professionnelles ou de préprofessionnalisation : « Je me suis dit que j'avais peut-être pas intérêt à prendre cette voie-là, politiques publiques en santé, parce qu'effectivement, j'étais trop impliquée. Depuis, ça va, parce que je me suis rendu compte que j'étais capable de faire abstraction de tout ça et que ça me rendait pas moins bonne que les autres, au contraire, j'ai l'impression de comprendre plus certaines choses, ou en tout cas de le faire avec plus d'empathie, c'est plutôt ça. »

Ce silence concernant la situation familiale est inscrit dans le long terme. Au début, au collège, Ariane n'en parlait pas. Au lycée, elle finit par en parler à son petit ami parce qu'il ne comprenait pas pourquoi elle ne l'invitait jamais chez elle (« J'avais honte, j'invitais plus personne à la maison. »). L'ambiance est radicalement différente de l'époque où Julien était au lycée : « Il a toujours eu énormément de monde à la maison et lui il sortait beaucoup, il allait en boîte et tout, il avait aussi une copine. Alors que moi, la seule chose, ben j'avais juste mon copain. » Ariane sort peu : « Soit, je culpabilisais de laisser ma mère seule, soit j'avais peur qu'il se passe quelque chose, enfin y'avait toujours un truc, qui faisait que je sortais pas beaucoup. » La famille élargie n'est guère une ressource : « On se confie pas tellement à eux. »

Ariane réalise depuis peu combien les difficultés de son frère ont construit son parcours : « Je l'ai un peu fait vivre à travers moi. Je pense que j'ai pris des traits de caractère de lui, mais tout en étant assez différente. [...] J'ai l'impression que toute ma vie s'est un peu construite autour de mon frère. Et même encore aujourd'hui je me rends compte, au niveau professionnel, c'est encore autour de mon frère, quelque part. » Depuis plusieurs années déjà, elle joue « un petit peu un rôle d'alerte » de l'entourage sur l'état de son frère et ses agissements, « mais en même temps il faut pas qu'elle trahisse la confiance de [son frère et ça, c'est encore aujourd'hui. »

Il y a quelques mois, Ariane a discuté pour la première fois avec un psychologue d'un lieu dédié aux familles de personnes souffrant de troubles psychiques. Au téléphone, étant donné le contexte du confinement au moment où elle en éprouve le besoin : « J'étais un peu inquiète, même pour moi de, à mon tour déclencher : parce qu'en fait j'arrivais à l'âge où mon frère était tombé malade. » Cette crainte de l'hérédité est à peu près tombée, même si l'inquiétude au niveau de sa propre parentalité ne semble pas tout à fait apaisée. Déstigmatiser les maladies mentales, expliquer davantage de quoi il retourne, au grand public comme aux premiers concernés, est une piste pour l'avenir d'Ariane : « Je me dis que moi j'ai jamais entendu parler de maladies mentales au lycée ou au collège [...] Mes parents, ils ont connu l'existence de l'UNAFAM [Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques] au bout de 5-6 ans ! » Et la MDPH à peu près dans le même temps. L'information, à tous les niveaux, est un grand problème sur lequel elle aimerait pouvoir agir à l'avenir. À moins que ce ne soit directement sur les soins. Car Ariane reste amère face au parcours de son frère : « Pour moi, mon frère, on aurait pu éviter qu'il soit handicapé. Et ça c'est dingue de dire ça ! On aurait pu le réinsérer avant que ce soit un handicap. »

Aujourd'hui, si elle accepte de se considérer comme aidante, c'est parce qu'elle est active dans le travail administratif visant à inclure son frère dans des dispositifs dans lesquels bien souvent ses parents et Julien ne savent pas comment naviguer. Le manque d'articulation partenarial et la lenteur des processus de décision ne sont pas pour faciliter sa tâche. Depuis qu'elle est revenue au domicile familial, elle a pris contact avec diverses administrations chargées de l'insertion, du logement, etc. : « C'est à partir de là que j'ai commencé à avoir vraiment un rôle d'aidante pour le coup, parce que j'ai fait tout ça, d'appeler des jobs coach, machin, tout ça pour qu'ils me disent "il faut que votre frère soit stabilisé pour que ça marche bien", et moi j'étais en mode "oui, mais en même temps ça peut pas marcher s'il est isolé toute la journée, ça marchera pas bien", donc c'est un peu le serpent qui se mord la queue. » Ariane reste néanmoins mobilisée tout en réfléchissant à ses options pour la prochaine année universitaire et son emménagement dans un studio.

Marie-Claire, 24 ans, « on dirait qu'on est des fantômes »

Après avoir soutenu sa famille durant trois années, Marie-Claire quitte sa région après le décès de son beau-père au terme d'une longue maladie. Elle témoigne pour rompre l'isolement des autres jeunes et pour avancer dans son processus de deuil.

Marie-Claire est actuellement en fin d'études et vient de trouver un stage dans un office du tourisme dans le cadre de son master 2 de communication. Originnaire de Normandie, elle a « bougé avec les études », et vit en Rhône-Alpes depuis deux ans et demi avec son compagnon, qu'elle connaît depuis le collège. Celui-ci fait des études en alternance dans le cadre d'un master 2 de commerce. Il gagne entre 900 et 1 300 euros par mois, tandis que Marie-Claire perçoit une bourse d'études supérieures mensuelle de 300 euros et une pension versée par sa mère de 900 euros. Ils louent un appartement pour 750 euros. De l'âge de 10 à 20 ans, Marie-Claire a grandi avec sa mère, aujourd'hui employée de mairie, et son beau-père, chef d'une petite entreprise du bâtiment. Sa sœur, de six ans son aînée, n'était pas aussi attachée qu'elle à ce beau-père, qui les considérait toutes les deux comme ses filles : « Il est arrivé au moment où mon père m'a abandonnée, donc au final j'ai transféré le côté paternel sur mon beau-père, ce que ma sœur n'a pas fait. » Dans la branche paternelle, elle compte aussi deux demi-frères et deux demi-sœurs, tous âgés de 40 à 50 ans et avec qui Marie-Claire n'a pas de liens.

L'année du bac, le diagnostic tombe : son beau-père est atteint d'un cancer généralisé de stade 4 : « C'est vrai que, quand on est en terminale et qu'on passe son bac et qu'on pense à l'avenir, c'est un peu compliqué d'avoir ce genre de nouvelles. On nous a jamais dit "il lui reste trois mois ou quatre mois", mais on nous a fait comprendre qu'il lui restait un an max. Donc cette année-là c'était un peu compliqué parce qu'on avait l'impression que tout ce qu'on faisait, c'était un peu la dernière fois qu'on le faisait. Genre Noël, on pensait que c'était le dernier Noël, les anniversaires... » Marie-Claire a toujours eu le rôle de « clown de la famille », « qui faisait rire la famille ». Elle prend ce rôle d'autant plus à cœur durant les trois années de longue maladie de son beau-père : « J'essayais de pas montrer mon état et de les faire sourire tous les deux, parce que ma mère, c'était dur pour elle aussi. » Marie-Claire estime qu'elle a apporté « plus une aide morale » : « [...] pour les aides physiques, il y avait les aides-soignantes et ma mère, mais ma mère étant un peu sensible et dépressive, y avait pas vraiment de bonne ambiance et moi, en fait, j'ai surtout servi à égayer le quotidien et dès que je voyais qu'il avait un besoin, ben j'essayais de le combler, tout simplement. » Par exemple, préparer son plat préféré ou faire une promenade.

« C'était pas facile pendant les études de penser à son avenir. Et puis on a nos amis qui veulent sortir, faire la fête, etc., et nous on n'a pas envie [...] on n'a pas les mêmes envies, on n'a pas la même innocence et c'est vraiment différent quoi. » Marie-Claire trouve d'ailleurs peu de personnes à qui parler. Les amis « ne pouvaient pas [la] comprendre » et puis : « Si j'en parlais quand j'étais pas à la maison, ben j'en sortais jamais en fait. » Au sein de la famille, sa sœur étant au Canada durant les deux premières années de la maladie, Marie-Claire évite de parler de ses émotions : « Je pouvais pas en parler à qui que ce soit parce que ma mère elle était assez triste comme ça et puis mon beau-père, je voulais pas qu'il se fasse du mal pour moi, donc j'en parlais pas. » Pour Marie-Claire, la bouffée d'oxygène vient de ses chevaux, dont l'un a été offert par son beau-père : « J'avais la chance d'avoir mes chevaux, pour avoir une bulle... en fait ma vie c'était la maison, les chevaux et les études. » Elle revoit son projet post-bac. Partie pour une licence à près de 300 km de chez elle, Marie-Claire revient au bout de quelques mois : « Dans les études, c'est pas toujours évident parce qu'on n'ose pas partir trop loin [...] j'ai voulu rentrer à cause de ça. » Elle choisit

alors un BTS dans une ville plus proche de la maison, où elle habite la moitié du temps. Tous ses stages, elle les choisit à proximité du foyer familial.

Aujourd'hui, Marie-Claire vit avec son compagnon en Rhône-Alpes où elle est partie faire des études après le décès de son beau-père et où elle compte s'installer durablement : « J'avais envie de voir autre chose et de partir sans avoir le cœur lourd... » Un jour, alors qu'elle cherchait son stage actuel, elle tombe sur l'annonce d'une association à destination des jeunes aidants, un terme qui a priori « ne parle à personne », selon elle : « Quand on est jeune aidant on s'estime pas jeune aidant je pense, moi j'ai jamais entendu parler de ça. » Surtout, les intervenants du soin qu'elle a croisés n'y semblaient pas sensibilisés : « Il faudrait plus communiquer dessus, parce que, je sais pas, dans les hôpitaux, personne se soucie des proches. [...] au niveau accompagnement des proches et tout, franchement y'a rien eu quoi ! Y a rien eu du tout ! Je trouve ça vraiment dingue en fait, on dirait qu'on est des fantômes dans les couloirs de l'hôpital ! » Un sentiment renforcé par l'attitude de la famille et des amis qui se sont préoccupés de sa mère, mais pas d'elle, qui a eu le sentiment « d'être spectatrice ». Marie-Claire suppose que c'est parce que ce n'était pas son père biologique.

Si elle ne fera pas son stage au sein de l'association de jeunes aidants comme initialement envisagé, c'est néanmoins par le biais de celle-ci qu'elle a eu connaissance de notre appel à volontaires. Témoigner, parler de son expérience, fait pour elle partie de son processus « de deuil », qu'elle « n'a toujours pas fait » : « Et je pense que plus je vais en parler, plus ça va être facile d'accepter ça en fait. » Elle veut aussi attirer l'attention sur la nécessité de sortir de l'isolement : « On ne sait pas comment agir, à qui parler, surtout quand on est jeune, c'est très rare d'avoir des amis qui ont vécu la même chose ».

Clotilde, 23 ans, devenir kinésithérapeute, « une révélation »

Clotilde est en quatrième année de formation pour devenir kinésithérapeute, un choix d'orientation qui s'est consolidé très tôt, au collège, alors qu'elle observait deux fois par semaine une professionnelle masser son père devenu paraplégique à la suite d'un accident.

Clotilde vit chez ses parents dans un village situé en Seine-et-Marne. Son père est cadre du secteur public, sa mère, infirmière. Son frère cadet (18 ans), quant à lui, a quitté le foyer parental pour poursuivre une licence STAPS (sciences et techniques des activités physiques et sportives) pour être professeur d'EPS.

Clotilde avait 7 ans lorsque son père est devenu paraplégique. L'emploi de ce dernier est immédiatement aménagé, et de technicien il passe cadre, toujours dans la même société : « Ils lui ont donné un poste qui ne nécessitait plus de faire de la technique, enfin des choses qu'il ne pouvait plus faire. [...] Et du coup il fait 2-3 jours où il va là-bas et 2-3 jours où il peut rester à la maison. » Suite à son accident, le père perçoit aussi « beaucoup de subventions. »

Très vite, les parents ont cherché à préserver leurs enfants des effets que pouvait avoir le handicap du père sur leur vie : « Il n'y a pas eu d'inversion des rôles ou quoi que ce soit. Non, non, mes parents ont toujours gardé leur rôle de parents hein. [...] Puis ma mère était mère au foyer à ce moment-là, c'est elle qui a porté sa famille, ça a toujours été sa priorité [...]. Ce n'est que depuis 5-6 ans qu'elle a repris son travail à fond. » Ce souci parental de préservation a probablement participé au fait que Clotilde ne « se considère pas du tout comme une jeune aidante ». Pourtant, elle remarque bien qu'elle et son frère faisaient « plein de choses que d'autres [jeunes] ne feraient pas : lacer les chaussures de [son père [...], descendre son fauteuil [roulant] de la voiture [...] regarder tous les jours que les passages soient bien dégagés dans la maison ». Elle déclare aussi se charger de certaines tâches que son père, compte tenu de son handicap, ne peut plus accomplir : « comme faire physiquement les travaux. [...] Et il me disait à l'oral comment faire. [...] C'est vrai que c'est du temps qu'on passait tous les deux. »

« Calme, pas trop turbulente, plutôt des bonnes notes », c'est ainsi que Clotilde se décrit lorsqu'elle était au collège, précisant que la paraplégie de son père n'a pas eu d'effets sur sa scolarité, « en tout cas, [elle] ne les [a] pas ressentis ». Dans le même temps, elle fait la rencontre déterminante d'une kinésithérapeute : « C'était une amie de mes parents parce qu'elle venait deux fois par semaine à la maison [pour masser mon père]. À chaque fois qu'elle venait, je regardais bien ce qu'elle faisait. [...] Ça a été une révélation. » Clotilde fait son stage de troisième auprès de cette professionnelle. L'expérience est concluante : « Elle m'avait montré plein de trucs, c'était trop bien. [...] Elle m'avait même permis de la masser, de masser des patients, de toucher les gens. Et ça m'a vraiment confortée dans l'idée que je voulais faire ça quoi. » Soutenue par ses parents, pour qui les études ont toujours été « une priorité », Clotilde se consacre à franchir toutes les étapes qui lui permettront de réaliser « son projet de vie ». Elle obtient son bac S (« ça n'a pas été une grosse contrainte »), réussit dans la foulée le concours de la première année de PACES⁶⁵ (« c'était vraiment difficile, j'ai failli tout arrêter tellement je doutais ») pour finalement entrer en école de kinésithérapie. Elle est aujourd'hui en quatrième et dernière année de

⁶⁵ Première année des études de santé.

formation : « Normalement, au mois de juin [2021], je serai diplômée. Après, en novembre, j'aimerais bien partir de la région et m'installer en cabinet libéral avec d'autres professionnels de santé. »

Son orientation vers un métier du soin, dit-elle encore, n'est pas non plus sans rapport avec le métier d'infirmière de sa mère (« je suis ce modèle-là »), ni avec la situation de son père « qui a un petit peu influencé [s]es choix d'études quand même ». Cela dit, elle refuse de masser son père, malgré les sollicitations de celui-ci : « Même si c'est que du massage, j'ai pas envie de traiter ma famille et encore moins lui. [...] S'il y a des choses qui ne fonctionnent pas ou des choses qui déclenchent des douleurs... Puis je suis trop impliquée. Moi j'aime bien, quand je prends des personnes en charge, parler avec eux, poser plein de questions. Et avec mon père, c'est compliqué de faire ça. »

Quant à la catégorie « jeunes aidants », si celle-ci ne fait pas immédiatement sens pour elle, c'est que les actes d'aide en direction de son père, qu'elle effectue depuis plus de 10 ans, sont à ses yeux « automatiques », « inconscients ». Cette jeune aidance incorporée est probablement l'une des raisons pour lesquelles elle hésite à se reconnaître pleinement comme jeune aidante.

Aurélie, 22 ans : « je serai aidante toute ma vie en fait »

Aînée d'une sororie de deux enfants, Aurélie a terminé ses études en musicologie et espère trouver un métier en lien avec sa formation et sa passion, la musique. Sortie du domicile familial depuis quatre ans, elle estime néanmoins que son rôle quotidien d'aidante (auprès de sa sœur épileptique), a laissé des traces et qu'il n'est pas sans lien avec la dépression qui lui a été diagnostiquée récemment.

Après avoir passé une licence en musicologie, Aurélie aspire à un poste de responsable d'accueil dans une structure artistique, musicale de préférence. Elle vit avec son chat dans un appartement dans une grande ville et exerce le métier d'animatrice périscolaire depuis quelques mois (« un job alimentaire [...] en attendant que ma conseillère Pôle emploi m'aiguille pour la suite »). Son revenu finance « ses sorties, ses courses, son téléphone et internet. Le loyer, c'est [s]es parents, puis [elle] touche les APL ».

Son rôle d'aidante auprès de Laura, 16 ans, sa sœur épileptique pharmaco résistante s'est relâché depuis qu'elle a quitté le domicile familial il y a quatre ans : « Ça se limite aux week-ends, et encore moins depuis les confinements. » C'était « vital de sortir de là », déclare-t-elle, bien qu'elle éprouve une forme de culpabilité à ne plus être présente au quotidien pour sa sœur : « Qui s'occupe d'elle comme je le faisais, maintenant ? » Elle associe par ailleurs sa dépression, diagnostiquée récemment par un psychiatre, à cette période de 4 ans où elle était fortement impliquée dans la vie de sa sœur : « 14-18 ans, ça marque à ces âges-là ». Puis la pression liée à l'aide n'est pas complètement redescendue : « Ma mère n'arrête pas de me dire que s'il leur arrivait quelque chose, à mon père et elle, ce sera à moi de gérer ma sœur. Ça s'arrête jamais. Je serai aidante toute ma vie en fait. »

Aurélien est âgée de 14 ans lorsque les crises d'épilepsie de sa sœur cadette ont commencé : « Depuis, c'est toutes les nuits, et même le jour maintenant. [...] À chaque fois elle peut mourir. Et il n'y a pas de traitement. Ma sœur, elle a un âge mental d'un enfant de 2-3 ans. Voilà. » Rapidement, les deux parents, archivistes, réduisent leur temps de travail à 80 % pour maximiser leur présence auprès de Laura. Et c'est tout aussi rapidement qu'Aurélien se rend compte que ses parents « galèrent, entre une mère trop impliquée et un père qui gérait pas, en panique à chaque crise ». C'est là qu'Aurélien trouve sa place d'aidante, en soulageant chaque jour sa mère de différentes tâches domestiques (vaisselle, lessive, repas, courses, entretien de la maison), en apprenant à gérer les crises de sa sœur, « là où mon père n'y arrive pas en fait », en s'occupant de sa sœur, la toilette entre autres, mais aussi en veillant à ce qu'elle ait « des interactions sociales avec [l]es ami-es [de Laura] ».

Le poids de l'aidance, dit-elle, c'est que « j'avais quelque chose en plus dans ma tête par rapport aux autres [jeunes], une responsabilité qui n'était pas de mon âge. Je me sentais en décalage par rapport à eux ». C'est aussi le poids du handicap de sa sœur qui est souligné, et avant tout le fait que l'attention de toute la famille soit entièrement tournée vers la cadette. Aurélien dit alors s'être oubliée comme elle l'a été « un peu » par ses parents : « Je m'en rends compte maintenant, c'est sûrement pour ça que je me faisais plein de bobos, des entorses, pour qu'on s'intéresse à moi, pour qu'on me regarde. ».

Tout cela s'alourdit encore davantage à l'âge de 15 ans, lorsque le père d'Aurélien fait un infarctus : « Il n'a plus rien fait à la maison après ça, déjà qu'il n'en faisait pas beaucoup. Je lui en ai beaucoup voulu. » Le rôle d'Aurélien dans la famille, notamment domestique, s'intensifie en conséquence. Dans le même temps, sa sœur continue de « prendre toute la place » : « C'est là que j'ai commencé à être suivie par un psy. Heureusement que j'avais la musique [...] trois heures par jour de flûte traversière, ça m'aidait. » Il

faudra l'intervention du père d'une amie (« qui compte beaucoup pour moi, autant que mes parents »), pour faire prendre conscience à Aurélie de la situation difficilement tenable dans laquelle elle se trouve : « Ne t'oublie pas », lui a-t-il dit. Relayée par quelques ami·es, cette alerte pousse Aurélie à prendre son autonomie résidentielle, à quitter la maison familiale pour vivre seule dans un appartement, à quitter la campagne pour la ville, après l'obtention de son bac L.

Avec son départ, Aurélie maintient un objectif qu'elle s'était fixé depuis longtemps : réussir tout ce qu'elle entreprend, notamment ses études en musicologie, pour ne pas ajouter une difficulté supplémentaire à celle imposée par sa sœur (« même si je sais que ma sœur n'a rien demandé dans tout ça, hein »). Elle passe sa première année de licence, mais échoue en deuxième année : « Trop de pression pour moi, la réussite tout ça, puis je me suis fait larguer par mon copain. » Elle évoque un manque de soutien et de reconnaissance, du côté de ses parents en particulier, qui aurait joué sur la confiance qu'elle n'est pas parvenue à placer en elle-même : « Je l'ai cherchée auprès de certains petits copains, mais bon... Puis j'ai arrêté le sport, la musique, voilà, avec tout ce que j'avais vécu ces cinq dernières années, j'allais vraiment mal. [...] J'ai été hospitalisée [...]. C'était un appel à l'aide en fait. Après je me suis dit, je ne peux pas faire ça pour ma sœur, qu'elle pose la question : pourquoi elle vient plus Aurélie ? Non, c'était pas possible. » Elle décide d'être suivie par un psychologue et un psychiatre, « pour l'aider à comprendre, pour poser un diagnostic ». Ayant aujourd'hui obtenu sa licence et terminé ses études, elle imagine des alternatives pour échapper à une vie qui lui semble, à de nombreux égards, très contraignante familialement : « Je pense au Canada, au moins on me laissera tranquille, mais pas plus de deux ans, il y a ma sœur. » Elle projette également de reprendre très bientôt la musique qui lui « fait du bien ».

Pour Aurélie, la notion de jeune aidant renvoie au fait de « grandir trop vite », d'avoir endossé des responsabilités qui relèvent du statut des adultes. Bien qu'elle n'ait pris conscience que très récemment de son rôle d'aidante, elle aurait aimé être « repérée et suivie psychologiquement » dès le début, et surtout durant cette période clé qui caractérise son adolescence et ses premiers pas dans l'âge adulte : « Les aidants ont besoin d'être aidés. »

TRAJECTOIRES ET SOCIALISATIONS DES JEUNES AIDANTES

Le 23 octobre 2019, le Gouvernement annonçait une stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants, définis comme les « personnes qui viennent en aide de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne d'une personne en perte d'autonomie, du fait de l'âge, de la maladie ou d'un handicap. » Cette stratégie est articulée autour de six priorités, notamment celle d'épauler les « jeunes aidants » (priorité 6). Dans un contexte de développement de la recherche sur les proches aidants, la spécificité de l'aidance portée par des mineurs et jeunes majeurs reste cependant mal connue.

L'objectif de la recherche sur les Trajectoires et socialisations de jeunes aidantes (TraJAid) analysée dans ce rapport est de mieux connaître leurs expériences, d'en étudier les répercussions sur leurs trajectoires et leurs socialisations, et d'observer leurs évolutions au passage à l'âge adulte. Afin d'éviter une vision de la question centrée sur l'adulte, l'enquête se focalise sur l'expérience de 22 jeunes – qui sont des filles à une exception près, âgées de 17 à 26 ans –, et sur leur point de vue, à partir de leur récit et du sens qu'elles lui donnent. L'approche qualitative ouvre une double perspective : rétrospective et prospective.

D'une part, la jeune aidance est pluridimensionnelle (physique, relationnelle, comportementale, domestique et morale). Elle est aussi partagée au sein de la cellule familiale mais reste majoritairement une affaire de femmes. Le voile de naturalité dont elle est recouverte se déchire avec la fréquentation des pairs : les jeunes aidantes ne sont pas tout à fait des jeunes comme les autres. Elles doivent jongler entre temps familial, scolaire, amical et temps de l'aidance, tout en portant une charge mentale singulière.

D'autre part, leur sentiment d'une maturité précoce et d'un sens des responsabilités infléchit leurs choix en termes d'orientation à la fin du lycée et colore leurs aspirations. Cela influe aussi sur les étapes de leur transition vers l'âge adulte, l'autonomie résidentielle et la conjugalité en particulier. Ce sens des responsabilités est aussi mis en acte dans la sphère publique. Les jeunes aidantes mettent en mouvement leur « concernement » par des engagements entendus comme réponses vers les autres, sous la forme politique, militante et/ou professionnelle.

L'émergence d'une catégorie d'action publique des « jeunes aidants » s'effectue en calquant celle des aidants adultes alors que les contours de la jeune aidance et ses effets apparaissent spécifiques. Les besoins que ces situations engendrent sont encore largement à définir pour l'action publique. Les engagements (militants, politiques, professionnels) dont les jeunes aidantes font preuve sont une indication de leur volonté d'y contribuer.



ISSN : 2727-6465