

## Jeunes aidants leurs proches



*A partir de données concrètes, une recherche innovante développe...*

**Il n'est que peu connu que des enfants, adolescents et jeunes adultes prennent en charge des proches nécessitant des soins. Careum Recherche souhaite combler cette lacune par un programme de recherche et de développement programmé sur plusieurs années. L'objectif est d'élaborer aussi des propositions pour des mesures concrètes.**

Lorsque des enfants, des adolescents et des jeunes adultes assument des soins, la personne nécessitant leur attention est dans la plupart des cas un des parents. Parfois il peut s'agir aussi d'un frère ou d'une sœur, de grands-parents ou d'un autre proche avec un handicap physique, psychique ou cognitif. L'apport fourni englobe des responsabilités qu'on attribue habituellement à un adulte. Les raisons qui mènent à assumer le rôle de soignant sont multiples : parfois aucune autre personne du cercle familial ou de l'entourage n'est disponible ou alors des soins professionnels adaptés et financables font défaut.

La recherche concernant la situation des enfants, adolescents et jeunes adultes aidants en Suisse est lacunaire. Ni le nombre de ces jeunes aidants, ni la nature et l'étendue des tâches et leur impact ne sont connus. Les besoins et les souhaits des jeunes gens qui endossent ce rôle et de leurs familles n'ont pas été explorés, il n'y a pas de véritable prise de conscience



*... des mesures pour soutenir les jeunes gens en formation aidant des proches.*

du problème. L'objectif du programme de recherche Careum « Young Carers and Young Adult Carers » est de combler cette carence de données et de recherches. Il a démarré en 2014 et consiste en plusieurs projets partiels, s'appuyant l'un sur l'autre et prévus sur plusieurs années.

### « learn & care » – un phénomène global

Des études internationales montrent que le phénomène de l'enfant, adolescent et jeune adulte aidant est global. Dans les pays où des études ont été faites, le pourcentage d'enfants et d'adolescents de moins de 18 ans aidants se situe entre 2 et 4 pourcent. Pour les jeunes adultes jusqu'à 25 ans, le pourcentage est encore plus élevé. On peut admettre des chiffres comparables pour la Suisse.

Careum Recherche dispose d'une longue expérience concernant les proches aidants. Des projets de recherche et pratiques examinent depuis 2007 la compatibilité entre activité professionnelle et soins de proches, appelée aussi « work & care ». Nous sommes pourtant confrontés à la problématique de la compatibilité pendant toute la vie. Il faut donc des données fiables sur la situation des enfants, adolescents et jeunes adultes en Suisse qui assument le rôle de soignant, se trouvant ainsi confrontés au défi « learn & care ». C'est à partir de données basées sur des faits que des mesures concrètes pourront être mises en œuvre.

Des études faites à l'étranger rapportent des répercussions tardives lorsque des enfants et adolescents ont assumé le rôle de soignant. Des difficultés scolaires par exemple, des troubles de la concentration suite au manque de sommeil et l'absentéisme compromettent les chances de formation professionnelle. En Grande Bretagne, le pays à l'origine de la recherche sur les jeunes aidants, la prise de conscience pour les défis auxquels se voient confrontés les enfants, adolescents et jeunes adultes aidants, a entre-temps évolué. De ce fait les difficultés scolaires régressent. Cette évolution positive laisse supposer qu'en Suisse aussi, des améliorations peuvent être apportées aux conditions des enfants, adolescents et jeunes adultes aidants.

D'après les études internationales ce ne sont pas que les professions médicales qui doivent être sensibilisées, mais aussi les professionnels actifs dans les domaines de la formation et social. Ce sont surtout avec ces personnes que les jeunes gens entrent en contact dans le cadre de leur scolarité et formation professionnelle. La mise à disposition d'offres de soutien pour les enfants, adolescents et jeunes adultes aidants présuppose la perception de leur problématique. La sensibilisation à ce sujet revêt donc d'une grande importance.

### Sous-projets

- *Relevé qualitatif et outil pratique* : le premier sous-projet (1) du programme de recherche évalue, dans le cadre d'une étude qualitative, la nature et l'étendue des soins, le parcours qui mène aux soins d'un proche, les conditions socio-économiques et démographiques des enfants, adolescents et jeunes adultes aidants ainsi que de leur familles. L'optique des professionnels qui, dans leur domaine d'activité, peuvent contribuer à la prévention et à la sensibilisation est également explorée. Sur la base des résultats, dans un deuxième sous-projet (2), sera élaboré un outil pratique à l'intention des professionnels du domaine de la santé et social (p.ex. médecins de premier recours, services d'urgences, service de protection de l'enfant et de l'adulte), outil qui devrait s'avérer utile dans leur activité quotidienne.

*Financement* : Fondation Ebnet

*Durée* : février 2015 à décembre 2016

- *Données quantitatives et qualitatives* : l'objectif des trois sous-projets FNS est d'obtenir des données fiables sur la nature, les caractéristiques et l'intensité des tâches de soins et de soutien. Est en cours une enquête en ligne au niveau Suisse visant à analyser la sensibilité des professionnels des domaines de la formation, de la santé et social pour la problématique des jeunes aidants (sous-projet 3). Un questionnaire standardisé a été adressé à environ 12'000 élèves afin de quantifier l'incidence des enfants et adolescents

aidants et les tâches qu'ils assument (sous-projet 4). Le sous-projet 5 consiste en interviews semi-structurés qualitatifs, avec des enfants et adolescents et leur proches nécessitant de l'aide et des soins, issus de 20 familles, afin de consolider et valider les résultats des sous-projets quantitatifs 3 et 4. Il s'agit de déterminer directement, par les sujets identifiés dans des études publiées antérieurement, les expériences des proches nécessitant de l'aide et des jeunes aidants.

*Financement* : FNS Money Follows CH-UK, 10001AM\_160355

*Durée* : octobre 2015 à octobre 2018

### Contact

Directrice du Programme : Prof. Dr. iur. Agnes Leu  
Prof. Dr. Saul Becker,  
Université de Birmingham, UK

Collaboration scientifique : Dr. Corinna Jung  
Dr. Joe Sempik  
Dr. Martin Verner  
Marianne Frech,  
Doctorante FNS

Communication scientifique : Dr. Milena Svec Goetschi

En collaboration avec : Dr. med. Kurt Albermann, CSP  
Dr. med. Thomas Ihde-Scholl  
Prof. Dr. Urs Moser, UZH  
Daniel Hofer, bz-gs Olten

Informations détaillées : [www.careum.ch/youngcarers](http://www.careum.ch/youngcarers)

Careum Forschung  
Forschungsinstitut Kalaidos Fachhochschule  
Departement Gesundheit  
Pestalozzistrasse 3  
CH-8032 Zürich  
T +41 (0)43 222 50 00  
[info@careum.ch](mailto:info@careum.ch)  
[www.careum.ch](http://www.careum.ch)

  
EBNET-STIFTUNG  
fördert & unterstützt

  
SCHWEIZERISCHER NATIONALFONDS  
ZUR FÖRDERUNG DER WISSENSCHAFTLICHEN FORSCHUNG



Kalaidos  
Fachhochschule  
Schweiz

Die Hochschule für Berufstätige.



version: mars 2017