

Enfants, adolescents et jeunes adultes aidants

Encore méconnus, mais pas oubliés



Soutenir et soigner un membre de la famille malade comporte de nombreuses contraintes qui ont un impact sur la vie des personnes concernées et peuvent rendre les relations familiales difficiles. Et lorsqu'on s'intéresse aux enfants, adolescents et jeunes adultes, on se rend compte que cette thématique est plutôt inconnue – en Suisse du moins.

Texte: Agnes Leu, Marianne Frech / **Photos:** Fotolia



Le rôle des jeunes aidants n'est que rarement identifié.

Il est incontestable qu'en Suisse les proches aidants assument une part indispensable de la prise en charge des personnes malades. Selon les estimations les plus récentes, quelque 700 000 personnes de tout âge ont besoin d'une aide informelle. Ces tâches de soins et d'accompagnement sont effectuées de manière régulière par quelque 330 000 proches exerçant une activité professionnelle (OFAS, 2012). Mais ce que l'on sait moins, c'est que des enfants, adolescents et jeunes adultes entre 3 et 25 ans assument une part de responsabilité dans la prise en charge d'un membre de la famille malade. Ces «Young Carers (YC)» et «Young Adult Carers (YAC)» assument d'importantes tâches de soins et d'accompagnement pour soutenir le système familial, à côté de leur scolarité ou de leur formation» (Leu & Scherrer, 2015).

Les auteurs

Agnes Leu, Prof. FH Dr. iur, directrice du programme learn&care, Careum Recherche.

Contact: agnes.leu@careum.ch

Marianne Frech, RN, cand. MscN, collaboratrice scientifique Careum Recherche.

Contact: marianne.frech@careum.ch

Un phénomène global

Des études internationales ont mis en évidence qu'il s'agit là d'un phénomène global. En Grande-Bretagne notamment, des études sont effectuées à ce sujet depuis une vingtaine d'années. Dans les pays où des recherches ont été réalisées, il s'avère que la part des enfants et adolescents de moins de 18 ans assumant un rôle de soutien se situe entre 2 et 4 pourcents. Chez les jeunes adultes, cette proportion est plus élevée. Ces chiffres sont vraisemblablement similaires en Suisse: il serait donc question de 54 973 à 91 757 personnes concernées (Leu 2013).

La moyenne d'âge des enfants et jeunes aidants se situe autour de 12,5 ans, mais les plus jeunes assument ce rôle dès l'âge de trois ans. Selon une étude autrichienne, 14 pourcents des jeunes concernés apportent un soutien à l'un de leurs proches pendant cinq heures par jour et plus (Nagl-Cupal et al., 2012). Contrairement aux proches aidants adultes, qui sont majoritairement des femmes, il n'y a pratiquement pas de différence entre filles et garçons chez les jeunes (Dearden & Becker, 2004).

Qui accompagnent-ils?

Le membre de la famille malade est généralement l'un des parents, un grand-parent, un frère ou une sœur ou une autre personne proche. Dans la plupart des cas, les personnes concernées souffrent de problèmes physiques, pour un tiers d'entre elles il s'agit de problèmes psychiques. Les troubles visuels et auditifs peuvent également demander des mesures de soutien. Les troubles mentaux concernent surtout les frères ou les sœurs. Ce sont principalement les mères qui sont soignées par leurs enfants, et les pères dans 15% des cas (Frank, 1995). Les adolescents s'occupent aussi de leurs frères ou sœurs plus jeunes lorsque le parent malade n'est plus en mesure d'assumer cette tâche.

Les enfants, adolescents et jeunes adultes aidants ont une responsabilité au niveau des soins et de l'accompagnement d'un membre de la famille souffrant d'une maladie chronique. Contrairement aux jeunes de leur âge qui aident généralement au ménage, leur aide comporte des tâches de soins ainsi qu'un soutien émotionnel.

Terminologie

Young Carers

La notion de «Young Carers» est basée sur les références de la littérature anglophone (Becker S., 2000): «Ces enfants et adolescents ont moins de 18 ans et assument soins, accompagnement et soutien à un membre de la famille. Ils assument de manière régulière des tâches de soins conséquentes et importantes et portent des responsabilités normalement attribuées aux adultes.

La personne dépendante est souvent l'un des parents, mais il peut également s'agir d'un frère ou d'une sœur, d'un grand-parent ou encore d'un autre proche atteint dans sa santé physique, psychique ou cognitive et nécessitant des soins, du soutien ou de la surveillance».

Informations actuelles sur: www.blog.careum.ch

Etude

Participants recherchés

Afin de pouvoir identifier les besoins et les défis auxquels sont confrontés au quotidien les personnes concernées (âgées de moins de 25 ans), nous recherchons des jeunes aidants susceptibles de participer à notre étude. Sur le plan suisse, trente interviews qualitatives sont prévues dans les cantons de Soleure, Zurich, Zoug, Appenzell Rhodes Extérieures, et Neuchâtel. Les interviews seront réalisées dans

le contexte de vie des personnes concernées, ce qui permet de réduire le temps nécessaire au minimum. Les entretiens durent au maximum une heure et la confidentialité des propos est garantie. Nous vous serions reconnaissants de rendre attentifs vos collaborateurs et d'autres professionnels à notre étude.

Contact: marianne.frech@careum.ch

Programme de recherche

learn&care

Le programme de recherche learn&care est prévu pour une durée de 5 à 10 ans et comporte plusieurs projets partiels qui englobent tant le domaine de la santé que celui de la formation. En dehors des interviews en cours, il est prévu de développer divers instruments pratiques destinés à promouvoir la sensibilisation

à la situation des enfants et jeunes aidants. Les différents projets bénéficient du soutien de la Fondation Ebnet ainsi que du Fonds national de la recherche (FNS, projet No 10001A_160355).

Informations complémentaires: www.careum.ch/youngcarers

Souvent invisibles

Les familles concernées vivent souvent de façon cachée, par crainte d'une intervention des autorités compétentes dans le système familial ou parce que le rôle que jouent les jeunes au sein de leur famille n'est pas réellement identifié. Ceci a des répercussions sur l'environnement social de la famille mais également sur la scolarité ou la formation. Ces réper-

cussions sont multiples: stress, surcharge de travail, manque de loisirs et de contacts sociaux ont une influence négative, ce qui engendre souvent des problèmes physiques ou psychiques (lire en page 59).

Le rôle d'aidant peut avoir une influence sur le déroulement de la scolarité et la trajectoire professionnelle. D'un autre côté, la responsabilité à l'égard d'un

membre de la famille malade peut aussi renforcer le jeune et se répercuter positivement sur son développement, sa capacité d'empathie et son estime de soi. Le sentiment d'être utile au sein de sa famille peut aussi favoriser le processus de maturation.

Identifier les personnes concernées

Comment les infirmières et infirmiers peuvent-ils contribuer à sensibiliser à cette problématique? Les jeunes qui assument un rôle d'aidant sont souvent invisibles. Pour les soignants, il peut être difficile de les identifier. Cela tient no-

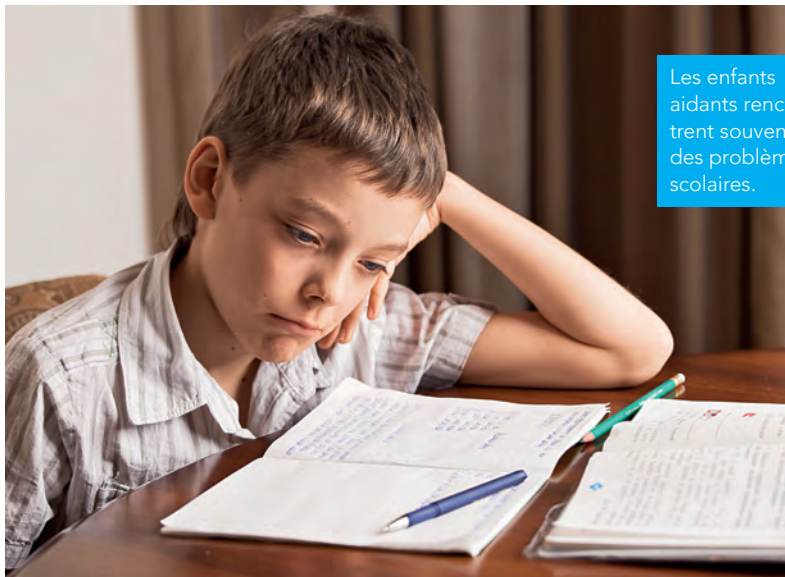
niveaux: politique, scientifique et pratique.

La politique sollicitée

Au cours des dernières années, le Conseil fédéral et le Parlement ont attribué divers mandats en vue de l'amélioration des conditions-cadre pour les proches aidants en Suisse. Le rapport du Conseil fédéral «Soutien aux proches aidants – Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse» a été publié fin 2014. Dans ce rapport, le Conseil fédéral évoque également des enfants mineurs qui doivent s'occuper de leurs parents et est donc conscient de la situation. Néan-

proches aidants qui englobe toutes les tranches d'âge. Le postulat déposé par la conseillère nationale Barbara Schmid-Federer est un premier pas dans ce sens. Avec celui-ci, le Conseil fédéral reçoit le mandat de réaliser un rapport concernant la situation des enfants mineurs et des jeunes qui s'occupent de leurs parents (No 16.3456).

Dans le cadre du projet de recherche en cours (voir encadré page 57), il s'agira d'évaluer comment la sensibilisation des infirmières et infirmiers peut être mise en œuvre. Il s'agit notamment de prévoir la réalisation d'un instrument concret destiné à soutenir les professionnels des domaines social et santé, pouvant les aider dans leur travail quotidien. Avec ce projet partiel, les professionnels auront la possibilité de reconnaître chez les enfants et les adolescents les signes de leur travail de soutien, d'agir de manière préventive ou de réagir activement. Les associations spécialisées pourront également bénéficier de cet outil pratique. ■



Les enfants aidants rencontrent souvent des problèmes scolaires.

tamment au fait que ce rôle est souvent caché. Pour pouvoir soutenir efficacement ces enfants et adolescents dans leur rôle et les tâches supplémentaires qu'ils assument, il est indispensable que les soignants impliqués soient sensibilisés à la situation de ce groupe de population vulnérable.

A l'heure actuelle, où le système des forfaits par cas détermine le quotidien des soins, la pression sur les diverses institutions de soins et les familles – y compris les enfants et adolescents aidants – est considérable. Les malades sont plus rapidement transférés du secteur stationnaire au secteur ambulatoire et la responsabilité est laissée aux proches. Il nous paraît important que les jeunes concernés bénéficient d'une attention particulière et que leurs besoins et problèmes soient pris en considération. Pour qu'ils ne soient pas oubliés, une sensibilisation est nécessaire à différents

moins, il n'envisage pas de mesures spécifiques qui permettraient de soulager les jeunes aidants et d'améliorer leur situation. Les soins et le soutien aux proches est quelque chose qui accompagne souvent les personnes concernées tout au long de leur vie. Les plus jeunes surtout doivent combiner ce rôle d'aidant avec la scolarité ou la formation. Plus tard, il faudra jongler entre le rôle d'aidant et la vie professionnelle.

Les auteurs de cet article estiment qu'il est important que la Suisse fasse preuve d'une approche innovante dans ce domaine et élabore une stratégie pour les

Références

- Becker, S.** (2000). «Young Carers», in Davies M. (ed.) The Blackwell Encyclopædia of Social Work, Oxford: Blackwell, 378.
- Rapport du Conseil fédéral 5.12.2014. Soutien aux proches aidants. Analyse de la situation et mesures requises pour la Suisse. Berne.
- Office fédéral de la statistique (2012). Enquête suisse sur la population active (ESPA), Neuchâtel.
- Dearden C., Becker S.** (2004). Young Carers in the UK. The 2004 Report. London: Carers UK.
- Frank J.** (1995). Couldn't care more. A study of young carers and their needs. London: The Children Society.
- Leu A.** (2013). Caring without worrying – Pflegende Kinder und Jugendliche in der schweizerischen Haushaltpaxis. PrimaryCare, 13 (14), 243–245.
- Leu A., Scherrer A.** (2015). Pflegende Kinder und Jugendliche leisten äusserst wertvolle Dienste. Clinicum, 12 (2), 52–53.
- Nagl-Cupal M.** et al. (2012). Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hrsg.). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. Bericht: Universität Wien.
- Un aperçu de la littérature récente à ce sujet est disponible auprès des auteurs.

«Il est indispensable que les soignants impliqués soient sensibilisés à la situation de ce groupe de population vulnérable.»



Soutenir un parent malade est une lourde tâche pour un jeune enfant.

Personnes concernées et professionnels

«Parfois je suis fâchée avec la maladie de maman»

Dans le cadre d'une rencontre organisée par la Fondation Careum, une famille touchée par la maladie et des professionnels discutent de la manière de mieux prendre en compte et d'entourer les jeunes aidants.

Texte: Urs Lüthi / Photo: Mara Truog

«Quand maman est à l'hôpital, je me sens perdue», raconte Sarah Ketterer, neuf ans. Sa mère souffre depuis plus de 20 ans d'arthrite rhumatoïde – une maladie qui provoque des poussées de douleurs articulaires violentes, une dégradation du cartilage et une raideur qui peut aller jusqu'à une paralysie intégrale lors des phases aiguës. Dans de tels moments, Sarah doit souvent se charger de

certaines tâches ménagères, son père devant régulièrement se rendre à l'étranger pour son travail. Lors d'une rencontre organisée par Careum Formation continue au sujet des enfants et jeunes aidants¹, la famille Ketterer a raconté ce que cela signifie concrètement pour un enfant d'accompagner ou de soigner l'un de ses parents ou un membre de la fratrie.

Ainsi que l'explique son père, Sarah s'est déjà acquittée de certaines tâches avant sa scolarité. En raison de la charge psychique, elle a commencé à bégayer et elle arrivait souvent aux cours totalement épuisée. Récemment, elle a dû changer

de classe parce qu'elle était victime de mobbing. Le plus lourd pour l'enfant est de ne jamais savoir ce qu'elle va trouver à la maison en rentrant de l'école. Même si la grand-mère et des connaissances prennent parfois le relais, Sarah souffre de troubles du sommeil et fait des cauchemars. «Parfois je suis vraiment fâchée avec la maladie de maman», dit-elle.

De nombreuses contraintes

On ne sait pas grand'chose de la situation des enfants et jeunes aidants en Suisse (lire en page 56). Le problème est surtout reconnu en lien avec la maladie

¹ «Enfants et adolescents proches aidants en Suisse – expériences, opportunités et difficultés», rencontre organisée par Careum Formation continue le 28 mai 2015 à Aarau.

Santé psychique

Institut «Kinderseele»

La Fondation suisse pour la promotion de la santé psychique des enfants et des adolescents a été créée en 2014, avec son antenne l'Institut Kinderseele (âme d'enfant) suisse (IKS). La Fondation et l'Institut visent une meilleure prise en charge psychiatrique et sociale pour les familles dont un membre est atteint dans sa santé psychique et entend sensibiliser le public à la problématique des enfants de personnes psychiquement malades.

Des projets pilote modèles ainsi que des projets de recherche sont encouragés, dans le but de favoriser la prévention ainsi que la reconnaissance précoce et le traitement des troubles psychiques chez les enfants et les adolescents. Des supervisions et des formations complémentaires sont également proposées pour les professionnels des domaines suivants: psychothérapie/psychiatrie, médecine, travail social, travail social scolaire, pédagogie et aide aux enfants et adolescents.

Informations complémentaires sur:
www.wikip.ch

*«Beaucoup
d'enfants dévelop-
pent des symptômes
psychiques ou
psychosomatiques
et tombent malades
à la longue.»*

psychique d'un parent. Dans le cadre du programme de prévention et de prise en charge pour enfants de parents atteints de troubles psychiques de Winterthur, un groupe de professionnels se penche sur les conséquences de ces situations et sur la manière d'améliorer le sort des enfants. Ainsi que l'explique Christine Gäumann, responsable du secteur de psychiatrie pour adolescents auprès du service de psychiatrie intégrée de Winterthur, ces enfants sont soumis à des contraintes multiples. Les recherches ont montré que près de deux tiers des enfants et adolescents concernés sont dépassés par les charges auxquelles ils doivent faire face: «ils développent des symptômes psychiques et/ou psychosomatiques et tombent souvent malade à leur tour à la longue».

Le problème est que l'attention se porte généralement sur la maladie physique ou psychique des parents et que les enfants sont oubliés. Susanne Wipf, responsable de projet au centre d'accueil pour proches de personnes souffrant de troubles psychiques d'Argovie et de Bâle-Ville, relève que ces enfants ont souvent une double vie. Les conséquences observées sont les suivantes: *Désorientation*: les enfants sont angoissés et perturbés, parce qu'ils ne sont pas en mesure de comprendre les problèmes de leurs parents.

Culpabilité: les enfants se sentent responsables des problèmes psychiques de leurs parents: «maman est malade/dérangée/triste parce que j'ai été méchant et que je ne me suis pas assez occupé d'elle».

Tabouisation (interdiction de communiquer): les enfants ont l'impression (souvent fondée) qu'ils ne doivent parler de leurs problèmes familiaux avec personne. Ils craignent de trahir leurs parents et de faire quelque chose de mal s'ils s'adressent à des personnes extérieures à la famille.

Isolement: les enfants ne savent pas à qui parler de leurs problèmes. Ils se sentent livrés à eux-mêmes.

Un défi pour les écoles

Steffen Kaiser, de l'Institut de pédagogie spécialisée et curative de l'Université d'Oldenburg (Allemagne), confirme sur la base de ses recherches que les enfants et adolescents aidants ne parlent souvent pas de leur situation familiale – par peur d'être mobbés par leurs camarades

de classe ou que leur famille soit stigmatisée. Un autre facteur intervient en outre: si les enfants ne sont pas perçus dans leur rôle d'aidant par l'extérieur, c'est parce qu'ils ne se perçoivent ni ne s'identifient eux-mêmes comme tels.

Les professionnels affirment unanimement que l'identification des enfants et jeunes aidants est indispensable pour pouvoir mettre en place des mesures

«Les enfants ne savent pas à qui parler de leurs problèmes. Ils se sentent livrés à eux-mêmes.»

d'aide et de soutien. L'école joue ici un rôle de multiplicateur important et il s'agit de sensibiliser les enseignants et travailleurs sociaux dans ce sens. Une fois que la situation est reconnue, une offre de conseil à bas seuil doit être mise en place tant pour les enfants que pour les parents, selon Susanne Wipf. Pour l'enfant, de même que pour la famille, il est en outre important d'avoir une personne de confiance qui évalue la situation avec un regard externe et demande éventuellement l'aide d'autres professionnels si cela s'avère nécessaire. Si rien n'est mis en place, on risque que l'enfant se renferme de plus en plus, ne se livre plus à des activités de son âge et perde ses amis. Lorsque le bien-être de l'enfant est en danger, des mesures de protection doivent être envisagées.

Etre écouté

«Nous avons sous-estimé la maladie de ma femme, nous avons été dépassés» confie le père de Sarah. Afin de venir en aide à d'autres familles et de briser le tabou du silence, la famille Ketterer a décidé de s'exprimer publiquement. Ce besoin est également exprimé par les jeunes aidants dans la vidéo anglaise «Time to be heard» (www.carers.org/timetobeheard). Dans leurs témoignages, ils expliquent comment ils sont constamment mal compris à l'école, par leurs collègues ou employeurs et qu'ils souhaitent ardemment que quelqu'un les écoute. ■