

Abstract - Groupe n°12

Jeunes aidants : acteurs invisibles de l'aide informelle

Marine Berchtold, Sophia Buset, Paola Dolce, Charlotte Martin, Cecilia Mattavelli

Introduction

En Suisse, la part des jeunes aidants âgés de 10 à 15 ans représente près de 7.9%, soit 38'400 enfants (1). Cette population, définie comme *“des enfants ou des jeunes âgés de moins de 18 ans qui apportent [...] des soins, une aide ou un soutien à un parent [...] qui souffre d'une maladie chronique, d'un handicap, d'une faiblesse ou d'une dépendance [et] effectuent, souvent de manière régulière, des tâches significatives [...] de soins et assument un niveau de responsabilités qui convient à celui d'un adulte”* (2), s'inscrit dans un problème de santé publique.

Leur situation impacte leur formation scolaire et professionnelle, leur développement psychosocial ainsi que leur santé physique et psychique (2). Malgré la prévalence de ces jeunes, le niveau d'informations des professionnels de la santé, de l'éducation et des services sociaux ainsi que la littérature à ce sujet s'avèrent lacunaires (3). En 2017, le Conseil fédéral établit le programme de recherche “Offres visant à décharger les proches aidants” dans lequel des mesures de soutien sont proposées (4). Pour les mineurs, l'aide provient essentiellement des services liés à la protection de l'enfance et des associations (2). Face à ces constats, la question suivante se pose : “Dans quelle mesure les stratégies de soutien mises en place en Suisse pour les jeunes âgés de moins de 18 ans se trouvant dans une position de proche aidant répondent-elles à leurs besoins ?”

Méthode

Dans un premier temps, les difficultés auxquelles font face les jeunes aidants et les besoins qui en découlent ont été recherchés. Puis, les stratégies mises en place en Suisse ont été recueillies et discutées afin de déterminer dans quelle mesure ces dernières répondent à leurs besoins.

Une recherche de la littérature et des entretiens semi-structurés avec 15 intervenants, dont 2 infirmiers, 2 psychologues, 3 assistants sociaux, 3 représentants d'associations, 2 représentantes de la sphère politique, un médecin, une infirmière scolaire et une représentante d'une haute école de santé ont permis de réaliser ce travail.

Résultats

Suite aux entretiens, le premier constat est que le vécu varie fortement d'un jeune aidant à l'autre. Ils assument des responsabilités au quotidien allant de l'aide aux tâches ménagères, à la gestion des affaires administratives et des soins médicaux, ainsi que le soutien psychologique. Les besoins de traduction et d'interprétation peuvent également être couverts par ces jeunes. Ces fonctions sont susceptibles de représenter une charge importante, notamment sur les plans psychologique, physique et développemental. Ces jeunes éprouvent souvent beaucoup d'anxiété, de surmenage, de souci constant pour le bien-être de la personne dont ils s'occupent et pour la gestion du cadre familial, qui parfois peuvent mener à une décompensation psychologique. Le sentiment d'insécurité et la peur de perdre un parent ont aussi été mentionnés. L'exigence de leur fonction peut entraîner des problèmes de santé physique, tels que des maux de dos, des troubles du sommeil et de la fatigue. Ces jeunes ont donc un risque plus élevé à long terme de développer des maladies chroniques. Les intervenants relatent le peu de temps disponible consacré à leurs loisirs et à leurs amis, ainsi que des difficultés scolaires liées notamment à l'absentéisme. Leurs choix de formation peuvent être limités pour des raisons financières ou de disponibilité. Les jeunes présentent plus de difficultés à parler de leur situation et à demander de l'aide lorsque la pathologie du proche est associée à des stigmates, notamment lors d'atteintes psychiatriques ou de déficiences intellectuelles. En outre, les représentations autour des différentes maladies et du rôle des jeunes aidants varient selon la culture. Dans les pays du sud, tels que le Portugal, l'Espagne, l'Italie et dans la région des Balkans, l'aide portée par l'enfant à ses parents fait partie de la tradition et de l'éducation. Concernant le niveau socio-économique, la tendance est que les familles aisées ont plus de possibilités d'obtenir des aides externes. Toutefois, les tabous liés à certaines maladies ou dépendances atteignent toutes les couches sociales et limitent ainsi la mise en place de soutien nécessaire à la famille. Être jeune aidant n'entraîne cependant pas que des conséquences négatives. En effet, ces jeunes développent une maturité, des capacités de résilience et d'empathie importantes pour leur âge. Certains évoquent même une fierté et de la gratitude envers leur proche d'exercer ce rôle.

Les besoins relevés par les intervenants concernent tout d'abord le bien-être de l'enfant, assuré notamment par des loisirs ainsi que la présence d'un adulte de confiance. L'autodétermination, soit la liberté de choisir sa position dans son rôle de proche aidant et son avenir, ressort comme un besoin central des jeunes. La nécessité d'échanger sur leur vécu avec leurs pairs est très prévalente. La volonté d'une collaboration avec les professionnels de santé pour la prise en charge du proche malade et une reconnaissance de leur rôle sont relatées. Les jeunes requièrent plus de connaissances et d'informations sur la maladie du proche et d'aide en cas d'urgence. Enfin, ils nécessitent de l'aide pour les soins, les tâches ménagères, la traduction lors des consultations médicales, ainsi que d'un soutien financier et administratif afin de les décharger.

Les stratégies pour répondre aux besoins énoncés s'articulent selon les trois domaines suivants : la sensibilisation au sujet des jeunes aidants, leur détection et leur prise charge.

La sensibilisation ressort comme l'élément primordial selon les intervenants. Ces derniers ont fait référence à la Haute Ecole de Santé Careum qui propose un site regroupant diverses informations sur la thématique et organise des conférences. La connaissance sur les jeunes aidants par les professionnels et la population générale est jugée insuffisante. Des mesures ont été suggérées pour pallier ce manque : former les médecins de premiers recours et les centres médico-sociaux (CMS) à la prise en charge des jeunes, aborder le sujet dans les écoles et promouvoir la publicité sociale.

Un des enjeux majeurs repose sur la détection de ces jeunes. À cette fin, les professionnels emploient l'approche systémique et utilisent le génogramme comme outil de compréhension de la dynamique familiale. Les intervenants estiment que beaucoup d'enfants ne sont pas repérés et que la détection doit s'améliorer. Les médecins de premier recours et les enseignants semblent être en première ligne pour identifier ces jeunes. L'outil "Recensement au cabinet médical des besoins de décharge des proches aidants" est proposé par la Confédération mais n'est pas une prestation du Tarmed et donc rarement utilisé. Un score rapide standardisé de 4-5 questions pour déterminer la charge de l'enfant serait un outil pratique pour mieux les repérer. Concernant les enseignants, ces derniers ont l'avantage d'avoir un contact fréquent avec l'enfant, ce qui facilite son identification.

La prise en charge varie selon les cantons, les institutions et les associations sur le territoire. L'aide physique visant à décharger le proche aidant provient notamment du CMS et du réseau de soin autour du malade. L'aide psychologique est apportée par de multiples associations, parmi lesquelles As'trame dans les cantons de Vaud, Valais, Fribourg et Genève, Le Biceps et Resiliam à Genève et la Consultation pour Proches aidants du canton de Vaud. Afin de répondre à leur besoin d'échange avec leurs pairs, la Haute Ecole de santé Careum propose les Young Carers Get-Together dans les cantons de Zürich et Soleure qui sont des réunions informelles pour les jeunes aidants de 15 à 25 ans. L'association Pro Juventute propose également un "chat" entre jeunes ainsi qu'un numéro d'urgence, le 147, permettant de communiquer avec un professionnel formé pour leur venir en aide. Plusieurs limites ont été relevées par les intervenants. Les Get-Together semblent être peu attractifs pour les garçons : l'offre serait à développer pour répondre plus spécifiquement à leurs besoins. Enfin, l'accès à l'aide varie selon les ressources financières des familles. À titre d'illustration, les prestations de As'trame, très valorisées, ne sont pas gratuites. Les aides financières et administratives nécessaires à certains jeunes ne leur sont pas toujours accordées en raison de leur statut de mineurs.

Discussion

En Suisse, certaines mesures de soutien sont disponibles pour les jeunes aidants, mais beaucoup de besoins restent à couvrir, notamment celui de reconnaissance et de décharge. Tous les intervenants soutiennent que l'approche systémique, la coordination des professionnels et le travail en réseau permettent une prise en charge globale du jeune aidant ainsi que de sa famille et doivent être renforcés. L'information et les mesures d'aides ne sont pas centralisées au niveau fédéral, ce qui en limite l'accès. Néanmoins, les services proposés au niveau cantonal présentent l'avantage de correspondre aux besoins spécifiques des régions (5). Comme les stratégies sont appliquées très localement, évaluer la situation en Suisse nécessiterait un intérêt ciblé au niveau de chaque canton, ce qui n'était pas réalisable dans le cadre de notre projet. La reconnaissance des jeunes aidants implique l'acceptation de leur rôle ; des questionnements apparaissent alors quant au respect des droits fondamentaux de l'enfant. Toutefois, reconnaître les jeunes aidants ne signifie pas être en accord avec le contexte de chaque situation, mais permet de développer des stratégies pour les aider (6). Ces dernières doivent être élaborées avec ces jeunes pour qu'ils puissent être co-constructeurs des mesures dont ils ont besoin.

Références

1. Leu A, Frech M, Wepf H, Sempik J, Joseph S, Helbling L et al. Counting Young Carers in Switzerland – A Study of Prevalence. *Children & Society*. 2019;33(1):53-67. DOI: 10.1111/chso.12296
2. Me-We, Kalaidos University of Applied Sciences Switzerland. Permettre aux jeunes aidants de poursuivre leurs objectifs de vie et de réaliser leur plein potentiel: Transformer les conclusions d'une recherche en actions politiques [En ligne]. [s.l.]; 2021 [cité le 3 juil 2022]. Disponible: https://me-we.eu/wp-content/uploads/2019/11/CH-PB_fr_v2.pdf
3. Leu A, Wepf H, Sempik J, Nagl-Cupal M, Becker S, Jung C et al. Caring in mind? Professionals' awareness of young carers and young adult carers in Switzerland. *Health & Social Care in the Community*. 2020;28(6):2390-8. DOI: 10.1111/hsc.13061
4. Office fédéral de la santé publique. Programme de promotion « Offres visant à décharger les proches aidants 2017–2020 » [En ligne]. [cité le 3 juil 2022]. Disponible: <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitspolitik/foerderprogramme-der-fachkraefteinitiative-plus/foerderprogramme-entlastung-angehoerige.html>
5. Leu A, Berger FMP, Heino M, Nap HH, Untas A, Boccaletti L et al. The 2021 cross-national and comparative classification of in-country awareness and policy responses to 'young carers.' *Journal of Youth Studies*. 2022. DOI: 10.1080/13676261.2022.2027899
6. Leu A, Guggiari E, Phelps D, Magnusson L, Nap HH, Hoefman R et al. Cross-national Analysis of Legislation, Policy and Service Frameworks for Adolescent Young Carers in Europe. *Journal of Youth Studies*. 2021. DOI: 10.1080/13676261.2021.1948514

Mots clés : young carer ; proche aidant ; jeune aidant ; parentification

Le 5 juillet 2022



Jeunes aidants : acteurs invisibles de l'aide informelle

Marine Berchtold, Sophia Buset, Paola Dolce, Charlotte Martin, Cecilia Mattavelli

7.9%

de jeunes
aidants parmi les
10-15 ans en
Suisse

Introduction

- Responsabilités importantes passent souvent inaperçus aux yeux de la communauté.
- Impact sur formation scolaire et professionnelle, développement psychosocial, santé physique et psychique
- Le niveau d'informations des professionnels et la littérature sont lacunaires.

Dans quelle mesure les stratégies de soutien mises en place en Suisse pour les jeunes âgés de moins de 18 ans se trouvant dans une position de proche aidant répondent-elles à leurs besoins ?

Objectifs

- Déterminer les difficultés auxquelles font face les jeunes aidants
- Identifier les besoins de ces jeunes qui en découlent
- Discuter dans quelle mesure les stratégies répondent à leurs besoins

Méthode

- Revue de la littérature
- 15 entretiens semi-structurés: 2 infirmiers, 2 psychologues, 3 assistants sociaux, 3 représentants d'associations, 2 représentants de la sphère politique, un médecin, une infirmière scolaire et une représentante d'une haute école de santé

Difficultés

- R** • Anxiété, souci constant, insécurité
- E**
- S** • Problèmes de santé
- U** • Difficultés scolaires
- L** • Manque de temps personnel
- T** • Peine à parler de leur situation
- A**
- T** • Difficultés financières
- S**

Besoins

- Loisirs
- Autodétermination
- Echanger avec les pairs et les professionnels
- Reconnaissance de leur rôle
- Aide en cas d'urgence
- Aide pour soins, tâches ménagères, traduction
- Soutien financier et administratif

Jeune Aidant :

une personne mineure qui apporte régulièrement de l'aide à un-e proche atteint-e dans sa santé, son autonomie

Stratégies

Sensibilisation

- La Haute Ecole de Santé Careum propose un site avec diverses informations sur la thématique et organise des conférences.



Détection

- Les professionnels emploient l'approche systémique et utilisent le génogramme comme outil de compréhension de la dynamique familiale.
- Outil "Recensement au cabinet médical des besoins de décharge des proches aidants" proposé par la Confédération

Prise en charge

- Aide physique: CMS et réseau de soin autour du malade
- Aide psychologique: par de multiples associations. p.ex: As'trame, Le Biceps, Résiliam et la Consultation pour Proches aidants du canton de Vaud
- Young Carers Get-Together (Careum)
- Pro Juventute: "chat" entre jeunes et numéro d'urgence 147

Connaissances insuffisantes

- Former les médecins de premier recours et les centres médico-sociaux (CMS) à la prise en charge des jeunes
- Aborder le sujet dans les écoles et promouvoir la publicité sociale

- Beaucoup d'enfants ne sont pas repérés et la détection doit s'améliorer.
- L'outil de dépistage est rarement utilisé.

- Besoin d'un score rapide standardisé pour les médecins
- Détection dans les écoles

- L'accès à l'aide varie selon les ressources financières des familles.

- Offre à développer pour répondre plus spécifiquement aux besoins des garçons

Solutions ?

Accepter leur rôle?

Reconnaître les jeunes aidants ne signifie pas être en accord avec le contexte de chaque situation, mais permet de développer des stratégies pour les aider.

Conclusion

- Renforcer l'approche systémique, la coordination des professionnels et le travail en réseau
- Les jeunes aidants doivent être co-construteurs des mesures d'aide dont ils ont besoin.

Nous remercions tous les intervenants qui nous ont aidé à réaliser notre travail.

Références: (1) Leu A, Frech M, Wepf H, Sempik J, Joseph S, Helbling L et al. Counting Young Carers in Switzerland – A Study of Prevalence. Children & Society. 2019;33(1):53-67. DOI: 10.1111/chso.12296 (2) Me-We, Kalaidos University of Applied Sciences Switzerland. Permettre aux jeunes aidants de poursuivre leurs objectifs de vie et de réaliser leur plein potentiel: Transformer les conclusions d'une recherche en actions politiques [En ligne]. [s.l.]; 2021 [cité le 3 juillet 2022]. Disponible: https://me-we.eu/wp-content/uploads/2019/11/CH-PB_fr_v2.pdf (3) Leu A, Guggiari E, Phelps D, Magnusson L, Nap HH, Hoefman R et al. Cross-national Analysis of Legislation, Policy and Service Frameworks for Adolescent Young Carers in Europe. Journal of Youth Studies. 2021. DOI: 10.1080/13676261.2021.1948514

Contacts: marine.berchtold@unil.ch; sophia.buset@unil.ch; paola.dolce@unil.ch; charlotte.martin@unil.ch; cecilia.mattavelli@unil.ch.