

Compassion

Ces mineurs, proches aidants

Myriam Bettens, Genève
théologienne et journaliste

SOCIÉTÉ

Les enfants et adolescents concernés par des tâches de soin et d'accompagnement sont bien plus nombreux qu'on ne le pense. Lorsqu'un proche tombe malade, ils prennent souvent le relais et assument un rôle «d'aidant». Cette forme d'altruisme, aussi positive qu'elle puisse être a priori, peut se révéler lourde et difficile, voire même délétère, a fortiori pour des jeunes en pleine construction.

En septembre 2015, la conseillère nationale démocrate chrétienne Barbara Schmid-Federer déposait un postulat demandant un rapport détaillé sur la situation des enfants et adolescents mineurs qui s'occupent de leurs parents malades. Ces *Young Carers* - dans le jargon des spécialistes - ne faisaient l'objet jusque-là que d'une attention très restreinte et lacunaire quant aux situations vécues au quotidien. La Suisse ne disposait d'aucun chiffre précis quant au nombre de jeunes concernés par cette situation dans le pays (à titre de comparaison, la Grande-Bretagne thématise cette

problématique depuis plus de 25 ans). Le Conseil fédéral a pourtant rejeté le postulat, renvoyant au *Rapport sur le soutien aux proches aidants*, approuvé en décembre 2014. Il a soutenu que le problème soulevé par la conseillère nationale faisait déjà l'objet d'une attention spécifique dans le cadre de la stratégie *Santé2020*.

La même année, l'institut de recherche du Département de la santé de la Haute école spécialisée Kalaidos (Fondation Careum), basée à Zurich, lançait un programme de recherche sur les *Young Carers*. Afin d'esquisser un tableau de la situation, il a procédé depuis à deux grandes enquêtes nationales en ligne, interrogeant à la fois des élèves entre 10 et 15 ans de 230 écoles de Suisse et 3518 professionnels de l'enseignement, de la santé et des services sociaux.

Une réalité sous-estimée

Les résultats publiés en 2017 révèlent que près de 8 % des enfants et adolescents accompagnent ou s'occupent de proches, les filles étant un peu plus représentées que les garçons. Les estimations avant enquête tablaient plutôt sur un pourcentage quasi moitié moins élevé dans la tranche d'âge des enfants interrogés.

Du côté des professionnels, l'étude démontre que trop peu d'entre eux sont familiarisés avec ce phénomène: 56 % des interrogés ne connaissent pas le terme technique désignant les mineurs assumant des tâches de soins et d'assistance. Cependant, après clarification de la définition, 40 % d'entre eux déclarent être en contact dans le cadre de leur activité professionnelle avec des personnes qui répondent à cette description.

Compassion

Ces mineurs, proches aidants

La définition précise qu'il s'agit d'enfants et d'adolescents prenant en charge des tâches normalement dévolues aux adultes. Ils s'occupent de leurs proches (parents, frères, sœurs, grands-parents) lorsqu'ils tombent malades, souffrent de troubles physiques ou psychiques. Outre l'accomplissement de tâches ménagères et administratives, ces jeunes vont parfois jusqu'à participer aux soins, en administrant, par exemple, les médicaments.

© Philippe Lissac /
GODONG



En règle générale, les *Young Carers* passent inaperçus au quotidien. Rares sont les enseignants au courant des tâches qu'ils assument en dehors de l'école. Souvent ces situations ne sont repérées que lorsque certains signaux alertent le personnel de l'école : problèmes de concentration, manque de sommeil, performances scolaires en très nette baisse, etc. Mais là encore, leur apporter un soutien de manière ciblée n'est pas évident, car ces jeunes considèrent leur situation comme normale et ne demandent pratiquement aucune aide. Dans les rares cas contraires, ils se taisent pour éviter la stigmatisation. En effet, il n'est pratiquement pas admis aujourd'hui qu'un enfant doive s'occuper de l'un de ses proches. La honte pousse certains de ces jeunes à rester dans l'ombre, surtout lorsque le parent souffre de maladie psychologique ou d'addiction. La peur d'un placement, si les autorités découvrent la situation, est aussi évoquée.

Lumières et ombres

Les raisons pour lesquelles un enfant assume ce rôle d'aidant sont multiples. Nous pouvons citer le contexte culturel, le sentiment de devoir, l'absence d'alternatives de soins, le manque de ressources financières de la famille ou tout simplement l'amour envers le bénéficiaire de ces soins. Différentes études démontrent l'impact positif d'un tel accompagnement sur ces jeunes en construction, en soulignant la satisfaction qu'ils retirent de l'expérience de prise en charge. Les observations indiquent également un gain d'estime de soi, une plus grande empathie et une exceptionnelle maturité chez ces jeunes.

Cependant, il est aussi nécessaire de relever les zones d'ombre d'une prise en charge non choisie. Il n'est pas rare que ces jeunes aidants se trouvent dépassés par la situation et par leurs responsabilités de soins, ces dernières étant considérées comme un facteur de risque pour leur santé mentale. Leur sphère sociale est aussi altérée: ils disposent de moins de temps pour leur développement personnel et leurs loisirs, d'où une impression d'isolement; ils peuvent également être victimes de stigmatisations sociales, de harcèlements et, de manière plus fréquente, d'exclusion sociale. Du point de vue scolaire, ils risquent d'accumuler des retards et de fréquentes absences, voire même un abandon (forcé) des études. Enfin, lorsqu'il s'agit de concilier emploi rémunéré et responsabilités de soins, force est de constater la difficulté à laquelle les *Young Carers* doivent faire face.

Un projet européen a ainsi été lancé en 2018 (auquel l'institut de recherche de la Haute école spécialisée Kalaidos participe pour le compte de la Suisse), avec pour objectif d'améliorer la santé mentale et le bien-être des jeunes aidants adolescents en renforçant leur résilience. Intitulé *Me-We*, il rassemble plusieurs universités, instituts de recherche et organisations de la société civile de différents pays européens. Les rapports et les enquêtes des experts mandatés ont été remis aux pouvoirs politiques sous forme de recommandations. Cela afin que les jeunes aidants puissent être à même de « poursuivre leurs objectifs et de réaliser leur plein potentiel sans subir les conséquences négatives de leurs responsabilités de soins ».

La fondation As'trame

Une des pistes envisagées par le groupe de travail propose que les prestataires de soins ne se concentrent plus uniquement sur le malade et qu'une approche axée sur la totalité de la famille soit adoptée, afin de mieux cibler les besoins. La fondation As'trame, basée dans la plupart des cantons romands, suit déjà cette stratégie. Comme l'explique sa directrice Anne de Montmollin, « l'accent doit être mis sur la famille et le réseau, et les rôles de chacun au sein de la famille doivent être nommés clairement. Il faut que ces mineurs soient intégrés, mais à leur juste place, pas en prenant le relais de professionnels absents par manque de moyens ni en tant que victimes. »

Ainsi As'trame n'aborde la thématique des jeunes aidants que de manière indirecte, en accompagnant les familles « suite à un bouleversement de liens (décès, divorce, maladie grave ou autre), en leur donnant la possibilité de remobiliser et d'acquérir ressources et compétences pour retrouver leur capacité à vivre pleinement ». Cette intervention précoce auprès des familles permet d'éviter que ces situations ne préteritent l'avenir des enfants. ■

Lire également l'interview de Anne de Montmollin, directrice de As'trame, sur www.choisir.ch.