

## Enfants, adolescents et jeunes adultes proches aidants en Suisse

Agnes Leu<sup>1)</sup>, Corinna Jung<sup>2)</sup>, Marianne Frech<sup>3)</sup>, Zurich

Traduction: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

*«I loved my dad and I couldn't bear to see him losing his dignity – getting more ill before my eyes... It's too late for me now. My dad died and I'm no longer a 'young carer', but for all those other kids out there who are in the same situation I was, then something should be done to help them. Not take them away from their mum or dad, but to help them care without worrying, without being frightened»*

(The Princess Royal Trust for Carers, 2004).

### Arrière-plan

La santé publique suisse a été soumise, ces dernières années, à d'énormes changements. Depuis l'introduction du nouveau système de financement des soins, des soins hospitaliers et notamment des forfaits par cas (SwissDRG) en 2012, on vise une amélioration continue de la qualité des processus et de la gestion, ce qui a pour conséquence un retour à domicile plus rapide des patients depuis les établissements de soins aigus. Cette évolution a des conséquences tout particulièrement pour les proches aidants: leur charge devient encore plus importante, en qualité des soins et en temps. Ces dernières années plusieurs études ont été menées afin d'analyser la charge des proches aidants et les offres permettant de les soulager. Il n'y a par contre pas de véritable prise de conscience du fait que des enfants, adolescents et jeunes adultes (ci-après *young carers* [YC] et *young adult carers* [YAC]) se chargent des soins de personnes souffrant de maladies somatiques ou psychiques. En Suisse la recherche concernant la situation de ce groupe vulnérable est lacunaire. Ni le nombre d'enfants, adoles-

cents et jeunes adultes, ni la nature et l'ampleur de leur tâche, ni l'impact sur leur quotidien ne sont connus. Les besoins et les souhaits des jeunes qui endossent ce rôle et de leurs familles n'ont pas été explorés. Il est entre temps bien connu que les maladies chroniques n'affectent pas seulement la personne malade mais bien tout le système familial<sup>1)</sup>; la situation des jeunes gens aidants exige donc une attention particulière.

### Point de départ

La Suisse ne dispose pas de données concernant la situation des YC et YAC. Fin 2011 le nombre d'enfants, adolescents et jeunes adultes jusqu'à 24 ans était de 2'134'145<sup>3)</sup>. Un regard sur les études internationales montre qu'en moyenne 2 à 4% des enfants et adolescents sont concernés, le chiffre étant nettement plus élevé pour les 18–24 ans (5.3%). Cela signifie – si la récolte de données en Suisse donne des résultats similaires à ceux d'autres pays à la situation socio-économique comparable – qu'en Suisse vivent entre 32'851 et 65'702 enfants et adolescents aidants et entre 32'122 et 26'055 jeunes adultes aidants<sup>4)</sup>. Ils doivent être, dans une

première étape, identifiés afin qu'ils, et leurs familles, puissent être soutenus.

### Objectifs du programme de recherche

A partir de la thèse que des YC et YAC assument, en Suisse aussi, un rôle de soin et de soutien non négligeable au sein de la famille, des enfants, adolescents et jeunes adultes sont questionnés sur la nature et l'étendue des soins qu'ils apportent, le chemin qui mène aux soins, ainsi que sur leur situation économique et démographique. Ils sont aussi interrogés sur leur participation aux offres de formation, leur accès à l'emploi et sur leurs activités sociales et leurs loisirs.

#### Définition Young Carers (YC) et Young Adult Carers (YAC)

Ces enfants, adolescents (YC) et jeunes adultes (YAC) ont moins de 18 respectivement moins de 25 ans et assument des soins, accompagnement et soutien à un membre de la famille. Ils assument de manière régulière des tâches de soins conséquentes 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, de grands-parents ou encore d'un autre proche atteint dans sa santé physique, psychique ou cognitive et nécessitant des soins, du soutien ou de la surveillance<sup>2)</sup>.

#### Programme de recherche «learn&care»

L'objectif du programme «Young Carers and Young Adult Carers in Switzerland», prévu sur une durée de 5 ans, est de combler la lacune de données et de recherche en Suisse. Les études internationales mettent en évidence des effets à long terme chez les enfants et adolescents qui ont assumé la charge de proche aidant: dans de nombreux cas leur engagement au sein de la famille a eu une incidence sur la scolarité, avec pour conséquence de moins bonnes chances de formation<sup>5)</sup>. Suite à la prise de conscience croissante pour la situation des YC et YAC et aux enseignements de plus de 350 projets YC, les échecs scolaires régressent en Grande Bretagne, pays d'origine de la recherche dans ce domaine. Cette évolution positive permet la conclusion que des améliorations significatives sont possibles dans la vie des YC et YAC et qu'un besoin de recherche et des mesures concrètes sont nécessaires aussi en Suisse<sup>6)</sup>. Pour plus d'informations sur les projets de recherche: <http://www.careum.ch/yc/projekte> et sur le Blog de Careum: <http://www.careum.ch/youngcarers> et <http://blog.careum.ch/blog/familycare-2/>

#### Correspondance

[phjenny@hin.ch](mailto:phjenny@hin.ch)

1) Prof. FH Dr. iur., Programmleitung, Careum Forschung, Forschungsinstitut der Kalaidos Fachhochschule, Departement Gesundheit, Zürich

2) Dr. phil., Senior Researcher, Careum Forschung, Forschungsinstitut der Kalaidos Fachhochschule, Departement Gesundheit, Zürich

3) Masterstudentin Pflegewissenschaften, Careum Forschung, Forschungsinstitut der Kalaidos Fachhochschule, Departement Gesundheit, Zürich

Dans un deuxième volet sont explorées les expériences et perspectives des personnes qui peuvent contribuer, dans le cadre de leur activité professionnelle (médecins de famille et pédiatres, organisations de soins à domicile, services d'urgences, services de protection de l'enfant et de l'adulte, etc.), à la prévention et à la sensibilisation pour la thématique des YC et YAC.

Sur la base de données scientifiques seront développées des offres de soutien, adaptées aux besoins et orientées sur la famille, pour les YC et YAC en Suisse ainsi qu'un outil pratique à l'intention des professionnels du domaine de la santé, pour les aider à identifier les YC et YAC et leur permettre d'agir de manière préventive ou d'intervenir le cas échéant.

La version complète de cet article peut être consultée sur le site [www.swiss-paediatrics.org](http://www.swiss-paediatrics.org).

#### **Correspondance**

Prof. FH Dr. iur Agnes Leu  
Programmdirektorin learn&care  
Careum Forschung  
Kalaidos Fachhochschule,  
Departement Gesundheit  
Pestalozzistrasse 7  
8032 Zürich  
Telefon direkt 043 222 50 56  
[agnes.leu@careum.ch](mailto:agnes.leu@careum.ch)  
[www.careum.ch/young\\_carers](http://www.careum.ch/young_carers)

*Les auteures ne déclarent pas de conflits d'intérêt.*