

Entretien avec la Prof. Agnes Leu, directrice du programme *Young Carers*

«La démographie va accentuer le phénomène des jeunes aidants»

Adrian Ritter

Journaliste indépendant

Ils sont jeunes et s'occupent de leurs proches: ce sont des young carers. Pour que l'insouciance de leur jeunesse ne prenne pas fin trop tôt, il leur faut du soutien. Un programme de recherche analyse la situation de ces jeunes aidants et tente de l'améliorer. Rencontre avec Agnes Leu, la directrice du programme.

Vous avez lancé en 2014, au sein de la Haute école de santé Careum, un programme dédié aux young carers. Où en est ce programme aujourd'hui?

Au départ, nous n'étions pas du tout conscients de la situation des jeunes aidants en Suisse. Aujourd'hui, plus de 20 études ont pu être menées et nous en savons beaucoup plus sur le profil de ces jeunes et leur état psychologique. Nous avons mis en place les premières mesures pour améliorer la vie de ces enfants et adolescents.

Quand peut-on parler de young carer, quelle définition donneriez-vous?

Nous désignons par ce terme des personnes jeunes, qui assument pour leurs proches, régulièrement et pendant une longue période, certaines tâches relevant normalement de la responsabilité des adultes. Cela va bien au-delà des petites missions telles que passer l'aspirateur ou sortir la poubelle.

Et que font ces young carers?

Ils soignent une mère, un père, un grand-parent, un frère ou une sœur, voire d'autres personnes apparen-

tées dans le foyer et s'en occupent. L'éventail des missions est très large et va du soutien émotionnel aux soins intimes, voire aux piqûres, en passant par les courses et les travaux ménagers. Souvent, les *young carers* prennent en plus en charge leurs frères et sœurs plus jeunes.

Que montrent vos études, combien dénombre-t-on de young carers en Suisse?

Ils sont environ 8% des enfants de 9 à 15 ans, un pourcentage qui augmente légèrement pour les personnes entre 16 et 24 ans. Certains enfants assument même déjà ce rôle à cinq ans. On compte au total environ 51 000 jeunes aidants en Suisse. Ce nombre est peut-être sous-estimé, car il n'est pas facile de les identifier. Leurs parents ou les autres proches ne tiennent pas forcément à ce que leur situation se sache.

Trouve-t-on les young carers plutôt dans des foyers à revenus modestes?

C'est le cas dans certains pays, mais pas en Suisse. On en trouve dans toutes les classes sociales. Il est plutôt rare que la situation soit due à un manque de ressources qui empêcherait la personne prise en charge de demander du soutien professionnel.

L'existence des young carers signifie-t-elle que le système professionnel de soins et de prise en charge dysfonctionne?

On ne peut pas dire ça, car les personnes touchées n'envisagent parfois même pas de se faire aider par des professionnels. Ce besoin d'aide est généralement considéré comme honteux, que ce soit par les membres de la famille pris en charge ou par les *young carers*. Souvent personne n'est au courant, ces jeunes se montrant très discrets au quotidien. Il n'est pas rare que même leurs

A propos d'Agnes Leu

Prof. Agnes Leu est vice-rectrice en charge de la recherche à la Haute école de santé Careum, au sein de la Haute école spécialisée Kalaidos en Suisse. Elle a obtenu un doctorat en droit et son habilitation en éthique médicale à l'université de Bâle. Depuis 2014, elle dirige le programme *Young Carers* de la Haute école de santé Careum. Elle est aussi engagée dans le comité directeur de l'organisation de soins et d'aide à domicile du canton de Zurich.





Quelques jeunes aidants sont tristes ou se sentent coupables à cause de leur rôle d'aidant.

meilleurs amis ne connaissent pas leur situation. A l'école, ils ne se font remarquer que par leur manque de concentration et de sommeil, ainsi que par la baisse de leurs résultats scolaires.

Comment vont les young carers en Suisse?

Quand on les interroge sur leur bien-être, les réponses sont moins positives que chez leurs pairs qui n'ont personne dont il faut s'occuper. Ce sont surtout les soins qui pèsent sur les *young carers*, ainsi que les tâches chronophages et qui empiètent sur leur scolarité ou leurs loisirs.

Je ne veux pas dresser un tableau trop sombre. La majorité des *young carers* estiment qu'ils sont en bonne, voire très bonne santé. Leur mission a aussi des effets positifs et la plupart du temps, ces jeunes ont des compétences sociales très développées. Mais ce rôle d'aidant risque de marquer la fin d'une enfance insouciant. Près de 40% des *young carers* confient avoir des problèmes physiques et un tiers d'entre eux des problèmes psychiques liés à leur tâche d'assistance. C'est

surtout l'état psychique de ces jeunes qui est nettement moins bon que celui de leurs pairs qui n'ont pas ce rôle d'aidant.

Quels sont les principaux problèmes?

Les jeunes qui ont des problèmes souffrent par exemple de fatigue, ont mal au dos ou sont tristes et soucieux, voire se sentent honteux ou coupables à cause de leur rôle d'aidant. Ils sont souvent aussi socialement isolés, car ils ne veulent pas inviter des amis à la maison ou ne sont pas autorisés à le faire. De plus, ils ont moins de temps pour les loisirs ou pour faire des activités avec des amis. Les *young carers* ratent aussi plus souvent l'école et leur parcours de formation est plus haché. Cela peut dégrader durablement leurs perspectives d'avenir et donc mettre en danger l'égalité des chances. Comme l'a montré une étude comparative européenne, la situation des jeunes aidants est globalement moins bonne en Suisse que dans d'autres pays. Ce constat m'a choquée.

Comment l'expliquez-vous?

Cela va de pair avec le constat selon lequel la jeunesse suisse déclare dans l'ensemble aller moins bien que celle d'autres pays. En Suisse, le taux de suicides chez les jeunes est parmi les plus élevés. Manifestement, nous n'arrivons pas bien à protéger les enfants et les adolescents. C'est probablement lié aussi à la pression sociale de réussite, à l'école par exemple.

Quel est le seuil à partir duquel le young caring devient problématique? Quand les enfants et les jeunes reconnaissent eux-mêmes qu'ils se sentent dépassés?

Le problème est que les plus jeunes des *young carers* notamment n'en sont pas conscients. Pour eux, ce rôle d'aidant est normal, ils ne connaissent rien d'autre. Ce n'est qu'à partir d'un certain âge, quand ils voient comment fonctionnent d'autres familles et observent d'autres modèles qu'ils commencent à réfléchir à leur rôle. Jusqu'à un certain âge, les *young carers* ne peuvent donc pas dire stop. Par conséquent, c'est leur entourage, que ce soit un ami de la famille, une enseignante ou le personnel infirmier des organisations de soins et d'aide à domicile, qui doit remarquer que quelque chose ne va pas.

Le programme Young Carers prévoit aussi des mesures pour améliorer leur situation. De quoi s'agit-il?

Elles s'organisent autour de deux axes. D'un côté, sensibiliser les professionnels et les organisations pour que la charge de ces enfants et de ces adolescents soit

identifiée et la situation soit abordée. Nous avons beaucoup avancé dans ce domaine ces dernières années, grâce aux formations et campagnes d'informations. D'un autre côté, il s'agit de développer des offres pour les *young carers* eux-mêmes.

Quels sont leurs besoins?

Les sondages révèlent qu'ils souhaitent le plus souvent une aide concrète en lien avec leur mission d'aidant: par exemple savoir où ils peuvent demander de l'aide en cas d'urgence. Ils voudraient aussi avoir plus de temps pour pratiquer leurs loisirs. Enfin, ils ont envie de pouvoir échanger avec d'autres enfants et adolescents qui sont dans la même situation. Nous avons donc lancé ce type de rencontres, pour l'instant en ligne. Ces groupes de parole permettent aussi aux *young carers* de sortir de l'isolement dans lequel ils se trouvent parfois.

Dans quelle mesure la pandémie de coronavirus a-t-elle modifié la situation des jeunes aidants?

La pandémie contribue à l'augmentation du nombre de malades et donc de personnes nécessitant d'être aidées chez elles. En même temps, avec le confinement, les enfants et les jeunes sont ou étaient plus à la maison, car l'école avait lieu en ligne ou les activités de loisirs étaient interrompues. Cela a aggravé la situation: le besoin de soutien des proches est en hausse, et les *young carers* potentiels sont plus disponibles à la maison qu'à d'autres périodes. Nous en verrons probablement encore longtemps les conséquences, à travers la hausse du nombre de jeunes aidants.

Comment le phénomène des young carers va-t-il se développer?

On remarque que dans beaucoup de pays, une forte proportion de *young carers* s'occupent de leurs grands-parents. Le vieillissement démographique et l'augmentation des troubles cognitifs majeurs pourraient donc accentuer ce phénomène à l'avenir.

Vous avez entrepris de sensibiliser les professionnels.

Que peuvent faire les médecins?

Ils peuvent demander aux patientes et patients adultes ayant besoin d'aide dans quelle mesure les enfants et adolescents assument ces tâches à la maison et comment se sentent ces *young carers*. Souvent les adultes pris en charge ne sont tout simplement pas sensibilisés à la surcharge que cela peut générer pour les jeunes. Les médecins pourraient les orienter vers des services professionnels qui allégeraient cette charge.

Quelles vont être les suites du programme

Young Carers?

Nous allons poursuivre la recherche tant que les moyens financiers seront à disposition. Il reste encore de nombreuses questions sur la façon dont les *young carers* poursuivent leur vie par exemple. Nous voulons aussi mieux comprendre leur situation face à certaines maladies. Nous avons ainsi lancé une étude sur les jeunes aidants confrontés aux soins palliatifs.

D'une manière générale, nous pouvons nous réjouir, car grâce à ce programme en Suisse, nous en savons aujourd'hui beaucoup plus qu'il y a encore quelques années. Alors qu'au début, je regardais du côté de la Grande-Bretagne pour m'informer, aujourd'hui, des pays comme la France et la Finlande se tournent vers moi et mon équipe, à la recherche d'expériences et de mesures efficaces pour améliorer la situation des *young carers*.

Crédits photo:

Photo 1: mis à disposition par Agnes Leu

Photo 2: Annie Spratt / Unsplash

Evenement

Le 16 mai 2022 se tiendra à Lugano (TI) la troisième conférence des jeunes aidants, organisée par la Haute école de santé Careum. Informations détaillées:

<https://www.kalaidos-fh.ch/fr-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit/Young-Carers/Konferenzen/2022-Lugano>

Lien

<https://www.kalaidos-fh.ch/fr-CH/Forschung/Fachbereich-Gesundheit/Young-Carers>

adrianritter[at]gmx.ch