

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



Synthèse
par pays:
SUISSE



Soutien psychosocial pour la promotion de la santé mentale et du bien-être chez les jeunes aidants adolescents en Europe

Le projet Me-We (2018-2021) rassemble un éminent éventail d'universités, d'instituts de recherche et d'organisations de la société civile, dans six différents pays européens, dont Eurocarers, le réseau européen qui représente les aidants informels de tout âge. Le projet a pour objectif d'améliorer la santé mentale et le bien-être des jeunes aidants adolescents, en renforçant leur résilience (Le processus d'adaptation positive dans un contexte de grande adversité).

Université Linnaeus
(partenaire principal)

Suède

Linnæus University 

Eurocarers

Belgique



Université du Sussex

Royaume-Uni



Carers Trust

Royaume-Uni



Kalaidos University of Applied Sciences

Suisse



The Netherlands Institute for Social Research

Pays-Bas



The national Centre of Expertise for Long-term Care in the Netherlands (Vilans)

Pays-Bas



Anziani e non solo

Italie



National Institute of Health and Science on Ageing (INRCA)

Italie



University de Ljubljana

Slovénie



Pour plus d'informations: www.me-we.eu

#youngcarers



TABLE DES MATIÈRES

Résumé	4
Introduction	6
Les défis des jeunes aidants	6
L'impact des soins	6
Pourquoi devons-nous nous attaquer à cette problématique ?	7
Les jeunes aidants ne sont pas en capacité d'exercer pleinement leurs droits	7
L'intérêt économique du soutien des jeunes aidants	8
Entre soutien et émancipation – le dilemme des jeunes aidants	8
Chapitre 1: Comment est-ce d'être un adolescent et un aidant?	10
De qui les jeunes aidants adolescents s'occupent-ils ?	10
Quelle est l'intensité des soins fournies par les jeunes aidants?	11
Impact sur le niveau d'éducation	11
Bien-être général	11
Impact du rôle d'aidants sur la santé	11
Graves conséquences sur la santé mentale en raison des responsabilités de soins: l'automutilation et le mal à autrui	11
Accès à un accompagnement formel et informel	12
Chapitre 2: Reconnaissance, protection, soutien : que dit la loi à propos des jeunes aidants ?	13
Les législations, les politiques et les services	13
Forces et limites des cadres législatifs et politiques et de l'offre de services	14
Besoins futurs	15
Chapitre 3: des stratégies réussies pour améliorer la santé mentale et le bien-être des jeunes aidants	18
Focus sur la Suisse	18
Visibilité et sensibilisation des jeunes aidants	18
Aide disponible	18
Évaluation des aides disponibles et des besoins futurs	20
L'expérience d'autres pays	20
Des stratégies avérées d'identification des jeunes aidants	20
Des stratégies avérées de soutien aux jeunes aidants via l'éducation	21
Des stratégies avérées pour veiller à la bonne santé mentale des jeunes aidants	22
Des stratégies avérées d'un dialogue efficace avec les jeunes aidants	22
Chapitre 4: Traduire les résultats des études en politiques	24
Recommandations adaptées au contexte suisse	24
Recommandations adaptées au niveau européen	25

Résumé

Qui dit enfance, pense généralement à un moment de la vie protégé, libre de toute responsabilité, pendant lequel les adultes sont « responsables » et prennent soin d'un/e enfant qui est avant tout bénéficiaire de soins. Pourtant, pour un certain nombre d'enfants et d'adolescents en Europe, le constat est loin d'être vrai car ceux-ci se retrouvent obligés de s'occuper – parfois de manière très intensive – d'un membre de leur famille, d'une amie ou d'un ami qui a besoin d'un accompagnement (en raison d'une maladie, d'un handicap, d'une accoutumance...) et d'assumer des responsabilités qui devraient plutôt incomber à une personne adulte. Nous les appelons des jeunes aidants .

NOMBRE DE JEUNES AIDANTS EN EUROPE

Si nous ne disposons actuellement que de très peu de données sur le nombre d'aidants (jeunes ou jeunes adultes) en Europe, certaines statistiques nationales et des projets pilotes lèvent une partie du voile sur une catégorie de la population importante - mais largement méconnue.

Le recensement 2011 pour le RU (Angleterre et Pays de Galles) a révélé l'existence de 177.918 jeunes aidants âgés de moins de 18 ans. Ce nombre ne cesse d'augmenter avec le temps: 27.976 unités supplémentaires par rapport à 2001 (soit une augmentation de 19% sur 10 années).

L'Italie, d'après les statistiques nationales les plus récentes, compte 391.000 jeunes et jeunes adultes aidants (15-24 années), soit 6,6 % de la population totale. *

En Suisse, 7,9% des enfants âgés entre 10 et 15 ans occupent la fonction de jeunes aidants (Leu et al., 2019; Leu & Becker, 2019).

Des recherches menées aux Pays-Bas donnent les estimations suivantes: la cohorte de jeunes aidants constitue 6% de la population âgée entre 13 et 17 ans.

En Suède, une enquête révèle que 7% des enfants de 14 à 16 ans assument des responsabilités de soins importantes.

En Irlande, le recensement de 2016 montrait que 3.800 enfants âgés de moins de 15 ans assumaient des responsabilités de soins, soit 1,9 % de tous les aidants. La moitié de ces enfants (1.901) qui offraient des soins non rémunérés avaient moins de 10 ans.

Si les recensements et les statistiques officielles ont leur importance, ils ignorent souvent les jeunes aidants ou sous-estiment leur nombre réel (il est possible que l'adulte chargé de répondre au recensement ignore ou rechigne à révéler que sa famille compte un/e jeune aidant/e). Nous trouvons une confirmation de ce constat dans les données officielles d'une enquête réalisée en 2018 par la BBC qui révélait l'existence de 800.000 jeunes aidants en Angleterre (contre les 166.000 unités identifiées dans le Recensement).

*Istat, Rapporto sulle condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea, données 2015 (en italien).

Si le phénomène des soins informels – un accompagnement, d'habitude non rémunéré, fourni par un membre de famille, par une amie ou par un ami en dehors de tout cadre professionnel – prend de l'ampleur partout en Europe, on ne sait que peu de choses sur la situation des aidants âgés de moins de 18 ans. En effet, les jeunes aidants constituent souvent une population invisible aux yeux des autorités publiques et des prestataires de services et en conséquence ne reçoivent de leur part aucun soutien. Cette situation peut avoir un impact négatif sur leur santé (mentale), leur parcours scolaire, leur employabilité et leur inclusion sociale. Les conséquences négatives vécues au niveau individuel peuvent entraîner

des conséquences négatives durables pour la société dans sa totalité.

Si les prestataires de services ignorent les défis auxquels sont confrontés les jeunes aidants ou les mesures susceptibles de les prévenir ou de les surmonter, c'est davantage en raison de leur méconnaissance des problèmes que de volonté de ne pas y répondre.

La présente note a pour propos de sensibiliser à la problématique et de pallier cette méconnaissance, en faisant connaître les conclusions d'un projet novateur de recherche

européen financé par le biais du programme Horizon 2020 et appelé Me-We - Psychosocial Support for Promoting Mental Health and Well-being among Adolescent Young Carers in Europe (soutien psychosocial pour la promotion de la santé mentale et du bien-être chez les jeunes aidants adolescents en Europe). Si le présent document s'inspire directement des recherches et des preuves collectées dans ce cadre, son propos est de se pencher sur l'impact politique des conclusions de Me-We. En conséquence, il ne devrait pas être envisagé comme un rapport scientifique.

L'objectif de la première année du projet était de mener une étude approfondie sur:

- ▶ les profils, besoins et préférences des jeunes aidants adolescents dans six pays européens (Italie, Pays-Bas, Slovaquie, Suède, Suisse et RU);
- ▶ les cadres législatifs, les politiques et les services en place pour soutenir les jeunes aidants adolescents dans les six pays (l'accent étant placé sur leur travail pratique, les moteurs de développement, leurs forces et leurs limites); et
- ▶ les stratégies d'accompagnement des jeunes aidants.

**A qui
revient la
responsabilité
d'aider?**

Le projet Me-We (2018-2021) rassemble un éminent éventail d'universités, d'instituts de recherche et d'organisations de la société civile, dans six différents pays européens, dont Eurocarers, le réseau européen qui représente les aidants informels de tout âge. Le projet a pour objectif d'améliorer la santé mentale et le bien-être des jeunes aidants adolescents, en renforçant leur résilience (le processus d'adaptation positive dans un contexte de grande adversité).

La recherche s'est faite via une enquête en ligne, une analyse bibliographique et une série d'interviews d'experts qui ont permis, pour la toute première fois, de réaliser une comparaison croisée sur le thème des jeunes aidants entre six pays européens. Elle a également révélé les différences contextuelles entre les pays visés.

Les connaissances ainsi recueillies servent pour l'instant à concevoir un cadre novateur d'interventions préventives primaires, avec les jeunes aidants adolescents eux-mêmes et d'autres parties concernées par la problématique. Ces interventions feront l'objet d'une mise en œuvre, puis d'une évaluation dans les six pays du projet.

Le projet Me-We s'inscrit dans un cadre plus large de débats en cours à propos de l'avenir des systèmes de soins européens – face à des sociétés vieillissantes – et de la mise en œuvre des objectifs de la stratégie Europe 2020 dans les domaines de l'enseignement et de l'emploi. La partie introductive de la présente note se base sur des recherches et des données préexistantes dans le but d'éclairer le rôle joué par les jeunes aidants dans le processus d'accompagnement, ainsi que l'urgente nécessité d'agir.

L'introduction reste générale, alors que les sections suivantes se concentrent plus précisément sur la Suisse. Si vous désirez un aperçu des principales conclusions dans l'ensemble des pays du projet, veuillez consulter la note européenne (disponible ici).

Les chapitres 1, 2 et 3 se concentrent sur les premières conclusions du projet Me-We, tirées lors de la première année d'activité par le biais d'une enquête en ligne, d'une analyse des cadres législatifs et d'un examen de mesures d'accompagnement existantes.

Les résultats de l'étude complète feront l'objet d'une publication dans des revues d'examen par les pairs en 2020 et 2021.

Le chapitre 4 jette une série de bases théoriques inspirées des conclusions de Me-We, des connaissances collectées lors de recherches passées et de l'environnement politique actuel, dans le but d'identifier une série de priorités politiques, ainsi que d'éventuelles pistes d'action.

Chacune de ces recommandations s'inspire de notre vision: les jeunes aidants devraient être à même de poursuivre leurs objectifs et de réaliser leur plein potentiel sans subir les conséquences négatives de leurs responsabilités de soins.

Introduction

LES DÉFIS DES JEUNES AIDANTS

Qui sont les jeunes aidants?

Les jeunes aidants sont des enfants ou des jeunes âgés de moins de 18 ans qui apportent ou envisagent d'apporter des soins, une aide ou un soutien à un parent, une amie ou un ami qui souffre d'une maladie chronique, d'un handicap, d'une faiblesse ou d'une dépendance. Ils effectuent, souvent de manière régulière, des tâches significatives ou substantielles de soins et assument un niveau de responsabilités qui convient à celui d'un adulte (Becker, 2000).

Les jeunes aidants âgés de 15 à 17 ans sont dénommés « **jeunes aidants adolescents** » et méritent une attention toute particulière car ils traversent une étape centrale, de transition, dans leur développement : ils passent de l'enfance à l'âge adulte. Cette phase de transition revêt une importance critique au-delà des considérations biologiques et psychologiques; elle influe également la position d'adolescents potentiellement vulnérables par rapport à la loi, à la politique, à la santé et au soutien social.

Les raisons qui expliquent pourquoi un ou une enfant assume le rôle d'aidant sont nombreuses. Citons (parmi d'autres) le contexte culturel, un sentiment de devoir, l'absence d'alternatives, le sentiment d'amour ou d'empathie envers le/la bénéficiaire de soins, le manque de ressources financières et pratiques au sein de la famille (Leu & Becker, 2019).

Il existe un continuum des soins apportés par des enfants, qui commence par se soucier (faible niveau de responsabilités de soins, comportements routiniers d'aide et peu de preuves de conséquences négatives), puis passe à s'occuper (augmentation des tâches et responsabilités de soins), pour arriver à se charger des soins (niveaux élevés de responsabilités de soins, aide régulière et significative, preuves de conséquences négatives importantes) (Joseph et al., 2019).

L'impact des soins

Santé mentale et bien-être

On constate que l'accompagnement peut avoir des conséquences positives. Ainsi, des jeunes aidants peuvent tirer satisfaction de l'expérience de prise en charge, au niveau de l'estime de soi, de l'empathie et de la maturité (Banks et al., 2001; Cass et al., 2009; Cassidy et al., 2014; Heyman & Heyman, 2013; Joseph et al., 2009; Robson et al., 2006). Cependant, force est d'ajouter que le/la jeune peut être dépassé/e par les défis que les responsabilités de soins accumulent dans son parcours de vie. La pression due aux tâches de soins est considérée comme un facteur de risque pour la santé mentale (Aldridge & Becker, 2003; Ali et al., 2015; De Roos et al., 2017; Greene et al., 2016).

Education

Les jeunes aidants affrontent des obstacles particuliers dans leur parcours scolaire et universitaire: ils risquent des retards ou des absences fréquentes, pouvant aller jusqu'à un abandon forcé des études (Becker & Sempik, 2018; Kaiser & Schulze, 2014; Moore et al., 2009). De même, il peut s'avérer ardu de combiner un emploi rémunéré et des responsabilités de soins.

Que font les jeunes aidants ?

- ▶ Tâches pratiques (cuisine, tâches ménagères, courses)
- ▶ Soins physiques (aider une personne à sortir de son lit)
- ▶ Soutien émotionnel (parler à une personne déprimée)
 - ▶ Soutien personnel (aider quelqu'un à s'habiller)
- ▶ Gestion du budget familial et réception des prescriptions
 - ▶ Aide lors de la prise de médicaments
 - ▶ Aide en communication
 - ▶ Prise en charge des frères et sœurs

Vie sociale

La possibilité existe que les jeunes aidants disposent de moins de temps pour leur développement personnel ou pour leurs loisirs, et qu'ils ressentent un isolement. Ils peuvent également être victimes de stigmatisations sociales, d'harcèlements et, plus fréquemment que d'autres, d'exclusion sociale dans leur parcours de vie (Barry, 2011).

Malgré ces conséquences négatives, les jeunes aidants restent trop souvent invisibles aux yeux des décideurs politiques et des prestataires de services.

Pourquoi les jeunes aidants restent-ils invisibles ?

- ▶ Les jeunes aidants ne s'identifient pas comme tels.
- ▶ Ils craignent d'être retirés de leur maison par les services sociaux ou par les services de protection de l'enfance.
- ▶ Ils craignent d'être jugés ou mécompris par leurs pairs, par les enseignants ou par les prestataires de services.
- ▶ Ils subissent des stigmatisations (principalement lorsque la personne aidée souffre d'une maladie mentale ou d'une accoutumance).
- ▶ Ils ne savent pas à qui s'adresser.
- ▶ Ils pensent que rien ne changera même s'ils parlent de leurs responsabilités de soins.
- ▶ Les prestataires de services ont tendance à se concentrer sur la personne aidée.
- ▶ La communauté plus large ignore quels sont les services destinés spécifiquement aux jeunes aidants (s'il en existe).

“Nous ignorons les jeunes aidants à nos propres risques et périls et sans nous soucier de l'avenir de ces enfants.”

Prof. Saul Becker,
Université du
Sussex



Les jeunes aidants n'étant pas identifiés comme tels, leurs besoins restent sans réponse.

POURQUOI DEVONS-NOUS NOUS ATTAQUER À CETTE PROBLÉMATIQUE ?

Les jeunes aidants ne sont pas en capacité d'exercer pleinement leurs droits

La Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfance spécifie que « **chaque enfant a le droit de...** » - notamment – de se reposer et se détendre (Article 31), à l'éducation (Articles 28 et 29), à un niveau de vie suffisant (Article 27), d'exprimer librement son opinion (Article 12), de jouir du meilleur état de santé possible (Article 24).

Les jeunes aidants, à l'instar de tout autre enfant, devraient pouvoir jouir des droits qui leur sont ouverts. Cependant, il arrive trop souvent que les défis auxquels ils sont confrontés les empêchent d'exercer ces droits et que les règles du jeu ne soient plus suffisamment équitables pour leur garantir l'égalité des chances. Les jeunes aidants constituent un groupe d'enfants particulièrement vulnérables et devraient être reconnus comme tels. Non seulement devraient-ils jouir de l'exercice universel de leurs droits, mais également bénéficier d'une politique supplémentaire et adaptée, ainsi que de mesures d'accompagnement d'une portée et d'une intensité équivalentes à leur niveau de désavantages. Cela s'inscrit dans le droit fil de la législation internationale en matière de droits de l'homme qui exige des États qu'ils adoptent des **actions positives** dans la poursuite de leurs obligations de respect du principe d'égalité. On peut avancer l'argument que l'absence d'actions positives par un État pour accompagner des jeunes aidants relève un défaut de protection et de promotion de leurs droits.

L'intérêt économique du soutien des jeunes aidants

Les abandons scolaires prématurés entraînent des coûts individuels, sociaux et économiques élevés.

Les jeunes aidants qui n'ont accompli que le premier cycle de l'enseignement secondaire ou moins risquent davantage d'être au chômage, de dépendre de prestations sociales ou de tomber dans l'exclusion sociale. Les conséquences négatives se feront sentir tant sur les gains qu'ils accumuleront tout au long de leur vie que sur leur bien-être ou leur santé, sans oublier les conséquences sur leur participation au processus démocratique.

Au-delà des coûts personnels, le décrochage scolaire entrave le développement social et économique de l'aidant/e, ce qui rend difficile la poursuite de l'objectif européen d'une croissance intelligente, durable et inclusive. Ce constat est explicitement reconnu dans la Stratégie Europe 2020, qui comporte l'objectif chiffré de réduction du taux moyen de décrochages scolaires sous 10 % dans l'Union Européenne.

Les problèmes de santé mentale coûtent aux sociétés.

Au niveau international, on reconnaît de plus en plus l'importance d'une intervention rapide et de la **prévention** pour éviter les problèmes de santé. Comme le souligne l'Organisation mondiale de la Santé, la promotion et la protection de la santé des adolescents sont bénéfiques non seulement pour la santé des adolescents eux-mêmes, à la fois à court et à long terme, mais aussi pour les économies et la société, les jeunes adultes en bonne santé étant mieux à même de prendre part à la vie professionnelle, à la vie de leurs familles et communautés, et à la société dans son ensemble.

Investir dans la jeunesse présente un investissement social. Comme le reconnaît l'Union Européenne dans le Programme d'Investissement Social, des interventions rapides permettent de prendre à la racine les inégalités socioéconomiques, de briser le cycle de désavantages et de promouvoir l'égalité des chances.

ENTRE SOUTIEN ET ÉMANCIPATION – LE DILEMME DES JEUNES AIDANTS

Avant de poursuivre, arrêtons-nous un instant sur le dilemme éthique des jeunes aidants: « Il n'appartient en fait pas aux enfants, ni aux jeunes d'assumer des responsabilités de soins et en conséquence soutenir les jeunes aidants va, par essence, à l'encontre de leurs intérêts supérieurs ». Voici quelques-uns des arguments avancés par ceux qui soutiennent chacune de ces approches contradictoires.

The vision of the Me-We consortium

Le choix

deurait inspirer toutes les décisions concernant les aidants. Toute personne devrait avoir le droit de choisir librement si elle souhaite être – et demeurer – un aidant, et dans quelle mesure elle souhaite participer aux tâches de soins. Toutefois, il est peu probable que ce choix soit réel en l'absence d'une alternative de soins professionnels ou informels. L'offre universel de services de soins de longue durée à prix raisonnable et de bonne qualité est un prérequis de l'auto-détermination des aidants. Parallèlement, nous reconnaissons que la disponibilité d'options alternatives – bien qu'essentielles – peut parfois s'avérer insuffisante pour permettre un véritable choix. En effet, d'autres facteurs (comme le sentiment de culpabilité ou le sens de devoir familial) peuvent jouer un rôle et influencer la perception que l'on a des alternatives offertes. Ceci dit, quand les responsabilités de soins découlent d'un choix éclairé et indépendant posé par l'aidant/e et la personne aidée, la société devrait avoir pour mission de prévenir et de réduire au minimum l'impact qu'elles peuvent avoir sur les jeunes aidants, afin de permettre à ces derniers de poursuivre leurs objectifs de vie et d'atteindre leur plein potentiel.

Vision 1 :

« Il ne devrait pas y voir de jeunes aidants, l'attention politique devrait se porter ailleurs »

En soutenant les jeunes aidants et en leur apprenant à gérer leur situation, nous admettons de fait le **transfert des responsabilités de soins du public vers la sphère privée**, ce qui va à l'encontre tant des principes d'accès universel aux soins que des droits des jeunes aidants.

« Si la personne aidée reçoit les services dont elle a besoin, l'enfant ou le jeune adulte peut poursuivre un parcours normal. Il est donc important **d'orienter les ressources et les stratégies vers l'objectif d'exempter les enfants de toute responsabilité de soins (en offrant les services à la personne qui a besoin d'un accompagnement)**. »*

Du point de vue des droits de l'homme, les enfants ont le droit d'être des enfants, et non pas des aidants.

Un système de soutien aurait pour effet de les piéger dans un rôle d'aidant, dont il convient de les libérer, et aurait pour conséquence de violer leurs droits.

Vision 2 :

« Il convient d'identifier et d'accompagner les jeunes aidants »

Si l'idée que les enfants devraient être exemptés de tout rôle de prise en charge fait sens dans l'absolu, il est **irréaliste** de penser que les enfants ne jouent plus aucun rôle dans le processus d'accompagnement. Nous devrions, dès lors, prévoir des interventions, des programmes et des méthodes de soutien pour prévenir et réduire la charge qui pèse sur les jeunes aidants.

Les jeunes aidants sont parmi nous et ne devraient pas disparaître avant de nombreuses années; nous devrions donc nous concentrer sur leur accompagnement et sur le suivi de leurs besoins.

« Nous admettons que, dans un monde idéal où les services d'accompagnement bénévoles et officiels sont désireux et capables de fournir une aide importante et illimitée, le rôle des jeunes aidants serait fortement réduit. Mais nous reconnaissons également les désagréables réalités politiques et économiques de l'époque actuelle et nous ajoutons que, les régimes de protection sociale étant soumis à une pression croissante et réduits à leur plus simple expression, et dans le contexte de récession économique, d'incertitudes et de marchandisation des services sociaux, il est probable que **les aidants familiaux conservent leurs responsabilités. Il est donc important que le rôle des aidants (jeunes ou adultes) soit pleinement apprécié et valorisé.** »**

Si nous adoptons une politique de zéro tolérance – en ignorant la réalité de l'existence des jeunes aidants – nous ne nous apercevrons de leur présence que trop tard, lorsque leurs besoins en aide auront atteint une ampleur incontrôlable.

Le droit à l'auto-détermination des jeunes aidants inclut le droit de fournir des soins, s'ils le désirent, pour autant que leur intérêt supérieur soit préservé. Dès lors, des mesures devraient être mises en place pour protéger les jeunes aidants des risques de **responsabilités inappropriées** (des responsabilités de soins qui auront un impact négatif sur la santé, le bien-être ou l'éducation de l'enfant, ou qui pourraient être considérées comme impropres à l'état d'enfant).

*Richard Olsen & Gillian Parker, Critical Social Policy, numéro 50

** Jo Aldridge and Saul Becker, Critical Social Policy, numéro 16.3

Chapitre 1:

Comment est-ce d'être un adolescent et un aidant?

Image 1- L'enquête en Ligne Me-We

Are you between 15 and 17 years old?

Tell us, how do YOU fill your days?

scan to take our survey

Take 10 minutes to fill in our survey:
<https://www.lka.si/a/174991>

ME WE young carers

This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement N° 754702

Que se passe-t-il lorsqu'on parcourt un monde en mutation (cette période de transition de l'enfance vers l'âge adulte) tout en effectuant des tâches de soins? Pour mieux le comprendre, le consortium Me-We a réalisé une enquête en ligne dans 6 pays européens d'avril à la mi-novembre 2018.

L'objectif était d'évaluer l'importance des soins apportés par de jeunes aidants adolescents et leurs conséquences sur leur bien-être général et leur parcours éducatif.

En Suisse, sur les 2.057 personnes qui ont répondu à l'enquête, 485 étaient des aidants âgés de 13 à 27 ans (nés entre 1991 et 2005). L'échantillon suisse comptait 85 représentants de notre groupe cible (jeunes aidants adolescents âgés entre 15 et 17 ans) s'occupant soit d'un membre de la famille,

d'un/e ami/e ou des deux. 19% d'entre eux signalent n'avoir aucun souvenir d'une époque pendant laquelle ils n'assumaient aucune responsabilité de soins.

La majorité des jeunes aidants adolescents dans l'échantillon suisse (78%) est composée de femmes, contrairement aux données suisses collectées jusqu'alors (Leu et al., 2019), mais conformément à la littérature existante sur la nature genrée des soins ou sur les attentes culturelles, sociales et familiales en matière de prise en charge.

62 jeunes aidants adolescents ont indiqué avoir la citoyenneté suisse. 56% ont signalé résider dans des villages.

La majorité des répondants (non-aidants inclus) ont signalé vivre dans des ménages biparentaux (85%). 29.5% vivent avec un frère et 24% avec une sœur, ce qui signifie qu'un grand nombre de répondants pourrait être la seule personne dépendante au sein d'une famille. On recense très peu de ménages multigénérationnels parmi les personnes interrogées lors de l'enquête: 5,5% d'entre elles vivent avec une grand-mère et 4,5% avec un grand-père.

DE QUI LES JEUNES AIDANTS ADOLESCENTS S'OCCUPENT-ILS ?

Sur les 116 répondants ayant indiqué qu'un membre de leur famille connaissait des problèmes de santé, 57 (50%) ont signalé de prendre en charge, d'aider ou de s'occuper d'un membre de famille avec un problème de santé. Donc, l'échantillon suisse **compte 57 jeunes aidants adolescents qui s'occupent d'un membre de leur famille ayant des problèmes de santé**. Sur ce total, 26 (57,8%) prennent soin d'un seul membre de leur famille. Un certain nombre de jeunes aidants adolescents s'occupent de plusieurs membres de leur famille: 9 d'entre eux (20%) s'occupent de 2 personnes, 4 (8,9%) de 3 personnes, 3 (6,7%) de 4 personnes, 2 (4,4%) de 5 personnes, tandis qu'un jeune aidant adolescent (2,2%) a signalé prendre soin de 9 personnes.

Le profil « typique » du jeune aidant adolescent en Suisse est celui d'une **jeune fille** s'occupant de sa **mère qui souffre**

1 Note: dans le présent chapitre, nous n'avons pas inclus les valeurs manquantes dans le calcul des pourcentages.

d'un handicap physique. Les grands-mères et grands-pères constituent respectivement les deuxièmes et troisièmes catégories qui bénéficient d'aide.

Le ou la bénéficiaire de soins peut également être un ami ou une amie. Sur les 99 des répondants ayant indiqué avoir un/e ami/e proche qui souffre d'un problème de santé, **46 jeunes aidants adolescents ont signalé lui apporter des soins.** Dans la majorité des cas, ce problème de santé s'avère être une maladie mentale.

18 jeunes aidants adolescents s'occupent que d'un/e ami/e (62%). Le nombre de jeunes aidants adolescents qui prennent en charge plusieurs amis proches est extrêmement bas.

QUELLE EST L'INTENSITÉ DES SOINS FOURNIES PAR LES JEUNES AIDANTS?

Qui dit « activités de soins » dit notamment tâches ménagères, gestion du ménage, soins à la personne, soutien émotionnel, prise en charge d'un frère ou d'une sœur et accompagnement financier et pratique. Si on les compare à leurs pairs non-aidants, les jeunes aidants adolescents réalisent un plus grand nombre d'activités de soins. Leur expérience de la vie quotidienne s'avère donc fortement différente des autres jeunes de leur âge, qui n'assument aucune responsabilité de soins. 24% de la cohorte totale de jeunes aidants adolescents dans l'échantillon exécutent un nombre élevé d'activités de soins, soit un score supérieur à 14 sur la liste des Activités Multidimensionnelles de Soins (MACA), contre 20% des non-aidants. 17% des jeunes aidants adolescents réalisent un nombre très élevé d'activités de soins, soit un score MACA supérieur à 18, contre 12% des non-aidants.

De manière générale, les jeunes filles réalisent un nombre plus élevé d'activités de soins que les garçons (même si les différences n'ont pas de signification statistique).

IMPACT SUR LE NIVEAU D'ÉDUCATION

52 jeunes aidants adolescents (64%) ont signalé participer à un stage d'apprentissage dans le cadre d'un établissement d'enseignement professionnel secondaire. Ce résultat reflète la stratégie adoptée lors de l'échantillonnage suisse (présence de trois écoles professionnelles). D'autres écoles ont été ajoutées lors de la phase suivante de recrutement afin d'atteindre l'objectif chiffré de 200 jeunes aidants adolescents âgés de 15 à 17 ans.

15% ont signalé connaître des difficultés scolaires en raison de leurs responsabilités de soins. De même, 14% ont indiqué que leurs responsabilités de soins ont un impact négatif sur leur réussite scolaire. 15% ont ajouté avoir fait l'objet

d'harcèlements, d'agaceries et de moqueries en raison de leur rôle d'aidants.

Ces conclusions montrent combien il est nécessaire d'associer le secteur pédagogique dans le processus d'identification et de soutien des jeunes aidants.

BIEN-ÊTRE GÉNÉRAL

Il apparaît que les jeunes aidants sont davantage susceptibles de signaler un état plus bas de bien-être que leurs pairs non-aidants. Sur une échelle de 10 à 50, 50 signifiant un niveau extrêmement élevé de bien-être et 10 un niveau bas de bien-être, les non-aidants atteignent une valeur moyenne de 34,9, contre 30,5 chez les jeunes aidants adolescents. Cette différence de 4,4 a une grande signification statistique et peut être considérée comme une source possible de préoccupations.

IMPACT DU RÔLE D'AIDANTS SUR LA SANTÉ

De manière générale, les jeunes aidants adolescents en Suisse ont signalé des niveaux plus élevés que dans les autres pays européens (à l'exception du RU) de problèmes de santé dus à leurs responsabilités de soins: 40% des jeunes aidants adolescents ont indiqué connaître des problèmes de santé physique en raison de leur rôle d'aidants et 33% des problèmes de santé mentale.

Une recherche plus approfondie s'impose pour expliquer les raisons de cette conclusion particulièrement importante.

GRAVES CONSÉQUENCES SUR LA SANTÉ MENTALE EN RAISON DES RESPONSABILITÉS DE SOINS: L'AUTOMUTILATION ET LE MAL À AUTRUI

En raison de leur rôle d'aidants, 21% des jeunes aidants adolescents ont envisagé de s'automutiler et 5% de blesser autrui (dont 50% ont pensé blesser leur bénéficiaire de soins).

La proportion de jeunes aidants adolescents qui ont envisagé de se faire du mal est plus élevée que dans les autres pays soumis à l'enquête (à l'exception du RU – 8-11%). A nouveau, une recherche plus approfondie s'impose pour analyser les raisons de cette différence.

Cette conclusion montre que les jeunes aidants adolescents sont sous la forte menace de souffrances mentales et qu'il est nécessaire d'associer des professionnels de santé, et plus particulièrement dans la discipline de santé mentale, au processus d'identification et de soutien.

ACCÈS À UN ACCOMPAGNEMENT FORMEL ET INFORMEL

En Suisse, 15% des jeunes aidants adolescents bénéficient d'une **aide officielle** personnelle. Un nombre moins élevé de leurs familles en Suisse reçoivent une aide financière par rapport aux autres pays visés par l'étude. On pourrait dès lors émettre l'hypothèse que la situation socio-économique des familles en Suisse serait plus avantageuse que dans les autres pays. Toutefois, une recherche plus approfondie s'impose pour analyser les raisons réelles de cette différence.

S'il est possible que les jeunes aidants adolescents ne puissent pas accéder à des services d'accompagnement officiel dans leur rôle d'aidant, ils sont nombreux (61%) à signaler la présence d'un/e ami/e au courant de leur position d'aidant/e et prêt à leur offrir de l'aide. Cette conclusion revête une certaine importance à la lumière des facteurs de résilience et de protection liés au statut des jeunes aidants: ceux-ci pourraient trouver une aide informelle précieuse en l'absence de services formels.

À la question de savoir si leur entourage était au courant de leur rôle d'aidant, les jeunes aidants adolescents de l'enquête ont répondu qu'ils présument, plus que probablement, avoir un/e ami/e susceptible de connaître leur rôle, plutôt qu'un compagnon/compagne d'école ou un/e employeur/employeuse. Cette conclusion est dans le droit fil des enseignements tirés dans les autres pays de l'étude.

Chapitre 2:

Reconnaissance, protection, soutien : que dit la loi à propos des jeunes aidants ?

L'objectif du présent chapitre est d'examiner le cadre législatif et politique, ainsi que la batterie de services disponibles en soutien des jeunes aidants adolescents dans les six pays européens, l'accent étant placé sur leur efficacité pratique, leurs forces et faiblesses, et les moteurs de leur développement. Dans ce but, nous avons analysé la littérature existante et mené une série d'entretiens avec des experts (actifs dans une fonction législative, universitaire ou gouvernementale) autour du thème des jeunes aidants (quatre entretiens réalisés en Suisse).

LES LÉGISLATIONS, LES POLITIQUES ET LES SERVICES

Il n'y a en Suisse aucune législation dont le propos spécifique est de protéger ou de soutenir les jeunes aidants et leurs familles. Nous n'avons trouvé dans la législation aucune définition des jeunes aidants.

Le système actuel se limite à un soutien indirect, dérivant principalement de la législation relative à la protection de l'enfance et à l'aide sociale :

- ▶ [Constitution fédérale de la Confédération suisse](#), qui précise que les enfants et les jeunes ont le droit à une protection particulière de leur intégrité et à l'encouragement de leur développement. Ils/elles peuvent eux/elles-mêmes exercer leurs droits dans la mesure où ils/elles sont capables de discernement;
- ▶ [Le Code civil suisse](#), législation relative à la protection de l'enfant et de l'adulte;
- ▶ [Convention](#) concernant la compétence, la loi applicable, la reconnaissance, l'exécution et la coopération en matière de responsabilité parentale et de mesures de protection des enfants ([Convention de La Haye sur la Protection des enfants](#));
- ▶ [Loi sur la sécurité sociale](#), et plus précisément l'Art. 29septies de la Loi fédérale sur l'assurance-vieillesse et les survivants, qui prévoit une aide financière pour les

familles (bonifications pour tâches d'assistance), ce qui soulage indirectement la charge pesant sur les jeunes aidants.

Pour ce qui concerne les modifications législatives, nous constatons un glissement de paradigme d'une approche fondée sur l'aide sociale vers une approche basée sur les droits, ce qui permet aux enfants d'être mieux informés de leurs droits.

Un cadre politique et une batterie de services s'adressent spécifiquement aux jeunes aidants :

- ▶ [Un plan d'action pour le soutien et la décharge en faveur des proches aidants](#)

Le 5 décembre 2014, le Conseil fédéral a publié le « Rapport sur le soutien aux proches aidants », suite à l'impulsion politique donnée par le Parlement suisse et le Conseil fédéral dans le cadre de la [Stratégie Santé 2020](#), qui témoigne d'un intérêt croissant pour la question des aidants dans le paysage politique suisse. Les mesures reprises dans le plan, qui prévoient une meilleure information, des temps de repos, la conciliation de l'activité professionnelle et de la prise en charge des proches, devront être mises en œuvre en coopération avec les cantons, communes et les organisations privées.

Si, en 2014, les jeunes aidants ne figuraient pas dans le plan d'action, une pétition du Parlement a pallié cette exclusion et ils y sont maintenant mentionnés de manière explicite.

- ▶ Le Programme de recherche fédéral « [Offres visant à soutenir et à décharger les proches aidants 2017-2020](#) ». Si la recherche vise les aidants de tout âge, le programme mentionne explicitement les jeunes aidants. Il fournira aux parties prenantes dans les cantons, dans les communautés et dans les autres organisations des bases de données fondées sur des preuves et des modèles de bonne pratique, afin que les acteurs concernés puissent mettre en place et promouvoir leurs propres programmes et introduire eux-mêmes de nouvelles offres adaptées.

Les experts ont également fait référence à une série de politiques et de services qui, s'ils ne sont pas propres au secteur, peuvent apporter un soutien indirect aux jeunes aidants et à leurs familles :

- ▶ [Politique de l'enfance et de la jeunesse.](#)
- ▶ [Promotion Santé Suisse; il s'agit d'une](#) fondation soutenue par les cantons et les assureurs. En vertu d'un mandat légal, elle initie, coordonne et évalue des mesures destinées à promouvoir la santé et à prévenir les maladies. Les cantons peuvent s'inspirer de ses 4 modules et de 8 principes comme bases de leurs programmes d'action cantonaux.
- ▶ Dans le Canton de Vaud, l'organisation [Espace Proches](#) offre des services de répit et de conseils aux aidants.
- ▶ Presque chaque canton devrait disposer de services publics destinés aux jeunes et à leurs familles.

FORCES ET LIMITES DES CADRES LÉGISLATIFS ET POLITIQUES ET DE L'OFFRE DE SERVICES

On a ensuite demandé aux experts de pointer les forces et limites qu'ils identifient dans les cadres législatifs et politiques et dans l'offre de services.

Principaux points forts

- ▶ La législation est très claire.
- ▶ Il existe un système législatif robuste qui protège les enfants.
- ▶ Le régime suisse de protection de l'enfance repose sur des bases solides et applique le principe de l'interdisciplinarité avec efficacité.
- ▶ Tant la législation que les services varient selon les régions, d'où des solutions adaptées aux contextes régionaux (flexibilité). L'existence de plusieurs solutions facilite les innovations.
- ▶ Le système fédéraliste donne également un « effet Me-too »: si un canton a un exemple de bonne pratique, les autres cantons finiront par l'adopter.
- ▶ La terminologie utilisée dans le Code civil suisse, comme « l'intérêt supérieur de l'enfant », est ouvert à interprétation. Si cela peut parfois être une limite, c'est également une opportunité qui permet d'agir et de réagir en fonction des situations et circonstances individuelles.

Principales limites

- ▶ Les jeunes aidants n'appartiennent pas à un groupe social spécifique en Suisse et ne sont donc visés directement par aucun programme de soutien.
- ▶ Les législations, le cadre politique et même certaines associations actives avec les aidants n'utilisent pas un

langage adapté à l'âge des jeunes aidants. Dès lors, il arrive que les informations ne parviennent jusqu'aux eux lorsqu'ils n'ont pas encore atteint le niveau adéquat d'alphabétisation.

- ▶ Le manque de coordination entre les différents régimes législatifs (régime de sécurité sociale, droit de famille, droit médical, protection de l'enfance, etc.).
- ▶ Les dispositions politiques destinées aux aidants ne conviennent pas toujours aux jeunes aidants, notamment lorsqu'elles visent un objectif de conciliation entre la vie professionnelle et la prise en charge informelle, sans prendre en compte la situation de jeunes aidants qui suivent des études ou sont en apprentissage.
- ▶ Des variations apparaissent dans la manière dont les cantons appliquent la Convention des Nations Unies sur les Droits de l'Enfant, malgré les recommandations de mise en œuvre proposées par la Fédération.

Dans le cadre des services de protection de l'enfance, les limites suivantes sont apparues:

▶ Identifier les jeunes aidants reste un défi

Les autorités de protection de l'enfance n'interviennent que lorsque les problèmes rencontrés par les jeunes aidants sont évidents. Si les jeunes aidants ne s'adressent pas directement aux autorités, ce sont les professionnels (de l'enseignement, des soins de santé et de l'aide sociale) qui devraient signaler leur existence aux autorités compétentes (par exemple aux services de protection de l'enfance). Cependant, si les professionnels ignorent l'existence des jeunes aidants, ces derniers resteront invisibles.

▶ Privilégier la protection plutôt que la prévention ou la mise en capacité (empowerment)

Des mesures de protection de l'enfance ne sont possibles qu'en cas de menaces contre l'intérêt supérieur de l'enfant. Il ne suffit pas que son intérêt supérieur ne soit pas totalement respecté. Un seuil doit donc être atteint avant que les services puissent intervenir. Cela signifie qu'une mesure de protection ne peut être prise que lorsque les problèmes auront dégénéré, au lieu de prendre des mesures pour les prévenir avant qu'ils ne surviennent.

De même, certains experts avancent que l'accent placé sur la protection va à l'encontre de l'objectif nécessaire de mise en capacité des jeunes aidants et oublie que des responsabilités de soins peuvent également apporter des résultats positifs (et pas uniquement des effets dont il faudrait se protéger).

▶ Les familles ne sollicitent pas l'aide des services de protection de l'enfance

Les services de protection de l'enfance peuvent effrayer les familles, car leur rôle est d'intervenir pour sauvegarder l'enfant. Il ne semble exister aucun juste milieu entre l'invisibilité des jeunes aidants et la maltraitance (et en

conséquence l'intervention des services de protection de l'enfance).

La longue tradition de la protection de l'enfance en Suisse (comme en témoigne l'accent placé sur l'intérêt supérieur de l'enfant) a créé une situation qui dissuade les jeunes aidants et leurs familles de solliciter l'aide des services sociaux, de peur d'être séparés.

► **On n'évalue pas l'efficacité des interventions de protection de l'enfance**

Les interventions menées par les autorités de protection de l'enfance ne font l'objet d'aucune évaluation. Nul ne sait, donc, si ces interventions sont adaptées aux jeunes aidants et à leurs familles.

BESOINS FUTURS

Après avoir identifié les forces et les limites du système actuel, les experts ont été invités à proposer des changements dans les cadres législatifs et politiques ou dans les services.

Ils doivent, dans un premier temps, se positionner sur l'intérêt d'adopter une législation propre aux jeunes aidants, à l'image de ce qui s'est fait au RU (voir l'encart sur le modèle anglais).

D'après les experts, il est peu probable que le modèle britannique soit adapté au contexte suisse, et ce pour diverses raisons :

- Légiférer serait un processus long et compliqué, en raison de la structure fédérale du pays. Les jeunes aidants n'ont pas le temps d'attendre. En conséquence, il serait plus logique d'inclure les jeunes aidants dans les stratégies et programmes existants ou prévus.
- Une législation propre aux jeunes aidants n'est pas nécessaire, puisqu'il n'existe pas de loi spécifique pour chacune des catégories de personnes dans le besoin.
- La Suisse s'est déjà dotée d'un large corpus de dispositions légales pouvant former la base de nouveaux cadres ou services à destination des jeunes aidants, comme la législation de protection de l'enfance et la Convention des Nations Unies sur les Droits des Enfants. Introduire une nouvelle législation destinée spécifiquement aux jeunes aidants équivaldrait à sur-réglementer.
- Qui dit législation spécifique ne dit pas automatiquement soutien pratique des jeunes aidants (l'exemple britannique montre que le soutien et la protection dont bénéficient les jeunes aidants dans la pratique ne reflètent pas nécessairement les objectifs de la législation).

FOCUS : COMMENT DÉTERMINER « L'INTÉRÊT SUPÉRIEUR DE L'ENFANT » ?

La Convention relative aux droits de l'enfant (CDE) stipule que l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale dans toutes les décisions qui concernent les enfants.

Le terme « intérêt supérieur » renvoie au bien-être de l'enfant. Celui-ci est déterminé par un large éventail de situations personnelles, comme l'âge, le niveau de maturité de l'enfant, la présence ou l'absence de parents, l'environnement et les expériences de l'enfant.

En Suisse, un débat fait rage sur la question des autorités compétentes pour la protection des enfants: si certaines sont d'avis que l'enfant n'est pas la « propriété » des parents et que l'Etat a une obligation d'intervention, d'autres pensent que les autorités de protection de l'enfant ont trop de pouvoir. Le conflit est la conséquence des divergences d'interprétations du principe « d'intérêt supérieur » de l'enfant.

Le concept a souvent été appliqué pour justifier l'intervention des services de protection de l'enfant lorsqu'ils éloignent l'enfant de ses parents, y voyant l'option la plus sûre. Il est arrivé que les services de protection de l'enfant enlèvent des enfants de la garde de leurs familles, prétextant une nécessité de protection dans une situation qui, aujourd'hui, semblerait constituer une grave violation des droits des enfants et de leurs familles.

Il est important que l'interprétation et l'application du principe se fassent conformément à la CDE et aux autres normes juridiques internationales. Qui plus est, des solutions adaptées aux situations particulières s'imposent, dans chacun des cas pris séparément, puisque l'intérêt supérieur d'un enfant peut être différent de celui d'un autre! Voilà pourquoi de nombreuses voix se font entendre pour une plus grande participation des jeunes aidants eux-mêmes (et de leurs familles) dans toutes les décisions qui les concernent.

À la lumière des constatations ci-dessus, les experts sont d'avis qu'au lieu d'introduire une législation spécifique pour les jeunes aidants, il est préférable d'intégrer ceux-ci dans les législations et politiques existantes. Le cadre existant devrait être étendu et amendé, de manière à reconnaître les jeunes aidants et à les soutenir de manière appropriée.

Les experts recommandent, notamment :

- ▶ Que la question des jeunes aidants soit systématiquement abordée. Nous avons besoin de plus de données pour trouver des solutions qui rendront ces enfants visibles, pour voir comment les mesures de protection de l'enfance fonctionnent et alimenter les décisions et législations relatives au soutien futur à apporter aux jeunes aidants;
- ▶ Que, par exemple, les organisations sans but lucratif ou non-gouvernementales apportent un soutien et un engagement politique robuste;
- ▶ Que des changements soient apportés à la législation relative aux obligations légales en matière de protection de l'enfance, pour garantir une application dans la pratique de l'approche préventive;
- ▶ Que la question des jeunes aidants (adolescents) soit intégrée dans la politique nationale de soins mise en œuvre par l'Office fédéral suisse de la Santé publique. Outre les changements à apporter au programme fédéral, des modifications s'imposent également à l'échelon des cantons;
- ▶ Que de nouvelles législations et un nouveau cadre politique soient mis en place pour s'attaquer aux structures et conditions d'une bonne coopération entre professionnels (en tenant compte du droit à la vie privée);
- ▶ Qu'on définisse le concept de jeunes aidants.



DILEMMES

Est-ce qu'on peut imposer une législation et une politique propre aux jeunes aidants? Ou ne faudrait-il pas plutôt maintenir des législations et politiques générales?

La réponse à cette question dépend des aspects propres aux divers pays, comme le niveau d'efficacité des législations ou politiques générales en place lorsqu'il s'agit de reconnaître, d'identifier, de protéger et de soutenir les jeunes aidants adolescents. Elle devrait se baser sur une analyse de la réalité locale. En effet, notre étude montre que le soutien et la protection que reçoivent les jeunes aidants adolescents dans la pratique ne reflètent pas toujours les objectifs des législations ou politiques en vigueur. Sans une analyse précise des réalités locales, le caractère hypothétique des analyses de l'efficacité des cadres législatifs et politiques en place risque de laisser involontairement les jeunes aidants adolescents sans assistance, faute de reconnaître leur existence.

Faut-il envisager une nouvelle législation ou peut-on se contenter de lois non-contraignantes et de l'engagement des différentes parties prenantes ?

Pour qu'il y ait un véritable engagement, chaque partie prenante (professionnels, familles, aidants, organisations, État) doit constater et reconnaître que des enfants et des jeunes peuvent assumer des responsabilités de soins et que celles-ci peuvent avoir un impact négatif.

Pour que l'engagement ait un véritable effet, les parties prenantes doivent savoir comment apporter un soutien efficace aux jeunes aidants adolescents. Pour que l'engagement soit exécuté, les parties prenantes doivent recevoir les ressources nécessaires et avoir les capacités appropriées.

En l'absence d'un ou de plusieurs de ces facteurs, il est envisageable que la législation ou la politique doivent intervenir.

LE MODÈLE ANGLAIS EN QUELQUES LIGNES.

Seul le RU s'est doté d'une **législation spécifique** qui reconnaît ou définit les jeunes en charge de responsabilités de soins. Dès lors, une analyse plus approfondie de ce système s'impose.

En Angleterre, les dispositions relatives aux jeunes aidants relèvent de la Care Act (Loi sur les soins) de 2014 et de la Children Act (Loi sur les enfants) de 1989 (amendée par la Children and Families Act (Loi sur les enfants et les familles) de 2014) qui se combinent pour offrir une **vision préventive, axée sur la totalité de la famille**, des principes d'identification, d'évaluation et de soutien.

Droit à l'évaluation des besoins et du soutien. Le nouveau cadre législatif définit les jeunes aidants, confère aux autorités locales un **devoir universel d'évaluer leurs besoins**, ainsi que l'obligation de prendre les **mesures raisonnables pour déterminer** dans quelle mesure la région couverte compte des jeunes aidants ayant besoin d'un soutien (par exemple en les recherchant activement). La Loi sur les Enfants et les Familles de 2014 donne aux jeunes aidants et aux jeunes adultes aidants en Angleterre le droit d'évaluer et de répondre à leurs besoins (si l'évaluation en montre la nécessité). L'évaluation des besoins des jeunes aidants doit également porter sur la pertinence pour le/la jeune aidant/e de s'occuper ou de continuer à s'occuper de la personne aidée. Il convient de considérer que les **responsabilités de soins**, si elles sont **non-appropriées**, sont susceptibles d'avoir un impact sur la santé, le bien-être et l'éducation du/de la jeune aidant/e, ou d'être impropres à la situation de l'enfant.

Les deux Lois contiennent la toute première référence spécifique aux jeunes aidants. Si, dans la législation précédente, les jeunes aidants étaient mentionnés comme un groupe vulnérable, le droit à l'évaluation dépendait de deux prérequis: les soins fournis devaient être importants et réguliers. Ce qui équivalait à des soins réguliers et importants restait ouvert à interprétation locale, et donc, dans une région donnée une personne pouvait être soumise à évaluation, sans l'être dans une autre.

La nouvelle législation prévoit la responsabilité claire d'identifier les jeunes aidants et de soutenir la totalité de la famille via une collaboration entre les services pour adultes et pour enfants, les services de santé et d'assistance sociale.

Justification de la nouvelle législation: Investir dans le bien-être des aidants et dans la prévention est un bon investissement!

La principale raison qui a incité le législateur anglais à changer la législation— de manière générale en faveur des aidants— est l'idée que **l'investissement dans le bien-être des aidants et dans la prévention est rentable**, car cela permet, en fin de parcours, de réduire le coût pour l'État. Un rapport rédigé en 2015 par Carers UK et l'Université de Sheffield révélait que les aidants économisent au RU 132 milliards de £ par an. Un défaut d'identification et de soutien précoce entraîne plus de besoins, ce qui a des conséquences négatives non seulement sur les aidants (impact négatif et onéreux sur la santé et le bien-être des aidants, sur leur parcours scolaire, sur leurs perspectives professionnelles), mais également sur les finances de l'État. Quand il s'agit de jeunes aidants, des preuves montrent qu'un pourcentage très bas de jeunes aidants voient leurs besoins évalués. Comme le précise la Coalition nationale des jeunes aidants, dans une note en 2013: « Nous sommes d'avis qu'une réforme de la législation concernant les jeunes aidants permettrait non seulement de mieux identifier et de mieux soutenir les jeunes aidants (ce qui aurait des conséquences positives à long terme), mais réduirait également la charge sur les collectivités locales en prévenant le risque de soins inappropriés et en offrant un cadre clair de soutien de toute la famille, et, ainsi, diminuerait les coûts pour l'Etat. »

Changement de paradigme: une approche basée sur la totalité de la famille

Qui plus est, le gouvernement a reçu l'assurance du manque de coordination entre les législations relatives aux adultes et celles qui concernent les enfants, ce qui empêche de travailler avec la famille dans son ensemble. Les jeunes aidants étaient les seuls à recevoir un soutien, sans que leurs familles ne puissent en bénéficier. Très peu de jeunes aidants étaient identifiés et signalés aux services sociaux ou de santé pour adultes, et seuls 4-10% des renvois vers les services pour jeunes aidants venaient des acteurs de l'aide sociale pour adultes*. Ce système ayant prouvé son inefficacité, un changement de paradigme est survenu: au lieu de soutenir les jeunes aidants séparément de leur famille, l'approche vise aujourd'hui la totalité de la famille.

Les moteurs du changement de législation

Les **organisations non-gouvernementales** ont joué un rôle central de **sensibilisation et de plaidoyer pour un changement**. Elles ont également eu une importance stratégique quand il s'est agi d'orienter et de façonner le discours public et l'évolution politique en interagissant avec les décideurs politiques, les élus et les jeunes aidants eux-mêmes. Pour y parvenir, elles se sont basées sur des **conclusions de recherches** portant sur leurs pays respectifs.

*https://www.childrensociety.org.uk/sites/default/files/tcs/nycc_key_points_briefing_on_young_carers_the_care_bill.pdf

Chapitre 3: des stratégies réussies pour améliorer la santé mentale et le bien-être des jeunes aidants

FOCUS SUR LA SUISSE

Les partenaires du projet ont interrogé 10 experts suisses issus du milieu universitaire ou actifs dans les domaines de la politique, de la santé ou de l'aide sociale. Ils ont abordé la question des jeunes aidants adolescents et une série de sujets connexes. Les entretiens se sont concentrés sur la visibilité des jeunes aidants en Suisse et sur l'aide qui leur est offerte.

Visibilité et sensibilisation des jeunes aidants

Les experts constatent que les jeunes aidants en Suisse ne sont que peu ou pas du tout visibles, que rien n'est fait pour sensibiliser à leur problématique et qu'aucune analyse ne porte sur leur situation, que ce soit au niveau local, régional ou national. En conséquence, il est nécessaire de mener un travail de sensibilisation à propos des jeunes aidants et de leurs besoins dans les cercles professionnels et familiaux.

En règle générale, le terme « jeune aidant » est inconnu. Seules les spécialistes du domaine l'utilisent (il est, par ailleurs, intéressant de remarquer qu'ils utilisent le terme anglais).

On n'admet pratiquement pas qu'un/e enfant puisse s'occuper de ses parents, de ses frères et sœurs, de ses grands-parents... Peu de personnes en parlent et la stigmatisation fait toujours rage.

Les jeunes aidants ne se considèrent pas comme tels et, dans les rares cas contraires, ils taisent leur situation de peur d'être stigmatisés ou que les autorités le découvrent et les enlèvent de leur famille.

Certains experts soulignent que les enfants d'origine migrante parlent plus aisément de leur rôle d'aidant car, dans leur culture, il est courant qu'un/e jeune s'occupe des autres membres de sa famille. Toutefois, un des experts nuance: lorsque le terme « jeune aidant » revêt une connotation négative dans la société, même les jeunes aidants d'origine migrante ont tendance à taire leur état.

Les experts interrogés soulignent tous l'**absence de sensibilisation parmi les professionnels** (soins de santé, éducation, services sociaux). La seule exception concerne les enfants qui s'occupent d'une personne souffrant de maladie mentale, ce genre de situation étant un peu plus visible.

On parle peu des jeunes aidants dans les médias. Lorsque c'est le cas, il s'agit d'enfants plus jeunes.

Les choses vont probablement changer. En effet, le Groupe de Recherche sur les Jeunes Aidants élabore un corpus de preuves qui, avec un peu de chance, rehaussera la visibilité des jeunes aidants. Il est ainsi probable que la Suisse monte dans la prochaine édition du classement de Leu et Becker sur le niveau de sensibilisation nationale et sur les réponses politiques apportées aux « jeunes aidants » (actuellement elle se classe au niveau 5: émergent).

Aide disponible

En Suisse, les jeunes aidants ne représentent pas un groupe social spécifique. D'où l'absence d'interventions qui leur sont dédiées. L'aide aux jeunes aidants découle des canaux liés à la protection de l'enfance et de certaines interventions générales (s'adressant aux enfants et aux jeunes).

Il existe de nombreuses plates-formes pour les jeunes, comme [Pro Juventute](#), une fondation caritative de défense des droits et des besoins des enfants et des jeunes Suisses.

Une série de nouveaux programmes, locaux pour la plupart, visent par ailleurs l'aide aux jeunes aidants: activités de sensibilisation dans les écoles où des professionnels discutent de la question des jeunes aidants avec les élèves.

Il existe également des programmes spéciaux destinés aux jeunes aidants qui s'occupent d'un/e proche souffrant d'une maladie mentale. Par exemple, la fondation [Kinderseele Schweiz](#) veille à garantir que les enfants de parents souffrant de troubles de la santé mentale puissent s'épanouir comme les autres enfants. Elle guide les enfants concernés, leur entourage social et professionnel et leur offre de l'aide.

Dans le domaine de la santé mentale, la méthode du Dialogue Ouvert – des professionnels travaillant avec toute la famille (démarche familiale) – présente l'avantage d'identifier les jeunes aidants et d'alléger leur « charge » de travail. Toutefois, cette démarche n'est pas encore suffisamment développée, ni acceptée en Suisse.

Évaluation des aides disponibles et des besoins futurs

Les experts évaluent le système d'aide en place pour les jeunes aidants et basent leur analyse sur les principaux besoins identifiés.

Le travail d'aidant en tant que phénomène quotidien

L'un des grands défis concerne la perception **selon laquelle le rôle d'aidant relève de la sphère privée**, qu'il faut le taire par crainte d'être stigmatisé ou séparé de sa famille.

En conséquence, il est essentiel de rendre la question visible et d'éliminer toute stigmatisation du/de la jeune aidant/e. Il serait bon de mettre l'accent sur le fait **que les soins font partie de l'expérience humaine** et qu'ils accompagnent des aspects positifs (ils permettent d'acquérir des compétences, de développer la capacité d'affronter certaines situations et certains conflits et de nouer des relations avec autrui).

Responsabiliser les professionnels

Il est essentiel de **mettre tous les professionnels** (éducation, services sociaux et soins de santé) **en capacité** de mieux identifier et d'aider les jeunes aidants. Il faut leur fournir des outils pratiques (par exemple des orientations ou des tableaux de bord).

Un travail intégré

Actuellement, on observe des failles entre le système de soins de santé, le système éducatif et le système social. Il s'agit d'organismes très différents, qui entretiennent peu de relations.

Les experts réclament un travail mieux intégré: inviter tous les acteurs pertinents d'une région à une rencontre et à une discussion sur le thème afin de trouver des solutions communes (dans le droit fil de la procédure appliquée aux enfants dont les parents souffrent de troubles de la santé mentale).

Une approche familiale globale

Les services pour adultes, qui ont besoin de soins se concentrent exclusivement sur l'adulte et non pas sur le réseau qui gravite autour de lui. D'où l'absence de visibilité des jeunes aidants.

Les experts demandent une approche familiale, afin d'alléger la charge des jeunes aidants adolescents.

Une aide personnalisée

Les experts soulignent la nécessité d'accepter la diversité des familles. Les jeunes aidants ne constituent pas un groupe homogène. Chaque enfant a sa propre histoire. En conséquence, à la place de créer un concept unique pour tous, il est préférable d'offrir une aide personnalisée reposant sur les besoins individuels.

« Mais il y a de plus en plus d'enfants, ils présentent une diversité croissante et il est impossible de répondre à cette diversité avec des programmes normalisés. S'il est tout aussi impossible d'organiser une campagne de sensibilisation pour chaque situation personnelle, on peut dire aux personnes concernées que chaque classe compte probablement 4,5,6 enfants, dont l'un vit en situation de pauvreté, l'autre est d'origine migrante, un troisième doit prendre soin d'un proche à la maison, un quatrième a un frère ou une sœur handicapé/e, et les inviter à se pencher sur leurs besoins individuels. »

Intégrer les jeunes aidants dans les interventions et programmes existants

Au lieu de créer des programmes ciblés spécifiquement sur les jeunes aidants, les experts préconisent de les intégrer dans l'offre générale de services. Ils divergent sur le niveau d'aide offert actuellement: si un des experts pense que les adolescents ne reçoivent pas un soutien suffisant dans la société suisse, un autre est d'avis que la « gamme de services d'aide offerts aux adolescents est respectable, ainsi que le nombre de services ».

Améliorer la communication, la promotion et l'accès aux programmes d'aide

Les experts s'inquiètent du degré de visibilité des programmes d'aide dans l'opinion publique.

« Je suis d'avis qu'en règle générale, la situation en Suisse ou en Europe centrale est très bonne, très favorable. L'offre est pléthorique, mais je remarque, j'ai le sentiment que la communication ou parfois l'accès pour le groupe concerné est très problématique. Cela ne sert donc à rien de disposer d'excellents programmes s'ils n'atteignent pas le groupe cible concerné. Je pense qu'il faut véritablement se concentrer sur le travail de communication. »

S'atteler à identifier et à soutenir les jeunes aidants adolescents

Les experts reconnaissent qu'il est d'autant plus difficile d'identifier les jeunes aidants lorsqu'il s'agit d'adolescents car ils sont en phase de transition entre les services pour enfants et ceux pour les adultes. Ils ne consultent plus de pédiatres et ne parlent pas de leur situation à leur médecin traitant. Ils ont terminé les 9 années d'études générales et peuvent soit décrocher un contrat d'apprentissage, soit poursuivre des études.

Un meilleur financement des services de prévention

Si les fondations et les organisations, qui pourraient aider les jeunes aidants, sont en partie privées et en partie financées par l'État, elles sont de petite taille et sous-financées. Selon les experts, on pourrait améliorer la situation en changeant la loi en faveur d'un meilleur financement des services de prévention. Les interventions devraient être financées par plusieurs sources (fondations, gouvernement, donateurs, assurance-santé) afin de les rendre indépendantes. Elles peuvent être financées sur le budget de la protection sociale, mais dans le cadre d'un financement général et non pas ponctuel.

Concevoir l'aide aux jeunes aidants

L'aide doit faire l'objet d'une conception avec les jeunes aidants pour garantir qu'elle réponde à leurs besoins. Pour pouvoir participer activement, les jeunes aidants nécessitent une bonne information.

L'EXPÉRIENCE D'AUTRES PAYS

Le projet de recherche Me-We et son volet de comparaison transnationale, nous donne un aperçu des stratégies possibles pour l'identification et l'aide aux jeunes aidants. L'expérience d'autres pays est une source d'inspiration précieuse pour les responsables politiques et les prestataires de services suisses (tout en reconnaissant les spécificités du contexte suisse telles que soulignées dans la section précédente).

Des stratégies avérées d'identification des jeunes aidants

Il est préférable que les jeunes aidants soient identifiés par une personne autre qu'eux-mêmes, plutôt que de devoir attirer l'attention. En conséquence, les mesures suivantes sont conseillées:

Dépistage dans les écoles et dans les structures médicales et sociales

- ▶ Les écoles jouent un rôle essentiel dans l'identification précoce des jeunes aidants. Pour faciliter le processus, des outils tels que MACA-YC18 peuvent s'avérer particulièrement utiles.
- ▶ Les professionnels dans les structures médicales et sociales– lorsqu'ils rencontrent des adultes qui ont besoin de soins– devraient systématiquement demander s'il y a des enfants dans l'entourage et si ces derniers ont également certains besoins. Ils devraient également assurer un suivi régulier (au fil de l'évolution de la maladie et par conséquent des soins).

Former les professionnels

- ▶ Les professionnels (de l'éducation, de la santé et du domaine social) pourraient recevoir une formation sur les jeunes aidants (les défis auxquels ils sont confrontés, les mesures à prendre pour les identifier et les aider, les manières efficaces de les écouter). La formation des professionnels pourrait être intégrée dans leurs programmes de formation de base.

Sensibiliser les professionnels et l'opinion publique

- ▶ Un débat pourrait être organisé à l'école à propos des questions des soins non rémunérés, de la résilience ou de l'assuétude, afin que ces thèmes soient moins tabous.
- ▶ On pourrait promouvoir l'impact positif des activités de

soins (offrir des soins permet d'acquérir des compétences, de développer des capacités à affronter certaines situations et conflits et de nouer des relations avec autrui).

- ▶ Les semaines de sensibilisation à l'école, le partage de récits individuels lors de conférences, les programmes télévisés, les campagnes sur les réseaux sociaux constituent autant de bons instruments de sensibilisation et de lutte contre les stigmatisations.

Des stratégies avérées de soutien aux jeunes aidants via l'éducation

Pour veiller à ce que les jeunes aidants terminent leurs études et aient de bons résultats, il convient surtout de faire preuve de flexibilité. Celle-ci peut prendre différentes formes:

- ▶ Les enseignants peuvent faire preuve de compréhension face aux retards, aux absences et aux devoirs non faits;
- ▶ Le programme éducatif et les activités d'apprentissage peuvent être davantage centrés sur les besoins des jeunes aidants adolescents.

Outre la flexibilité, les écoles peuvent mettre en place une aide supplémentaire, personnalisée, pour éviter les décrochages et garantir une transition fluide vers une formation supplémentaire ou vers l'emploi.

Par exemple :

- ▶ Disposer de conseillers que les jeunes aidants peuvent rencontrer face-à-face;
- ▶ Renvoyer les élèves vers des services d'aide (par exemple, des clubs sportifs, des clubs de jeunes) et les informer de l'existence de ces services d'aide;
- ▶ Appliquer des mesures spéciales, qui existent déjà pour d'autres groupes, aux jeunes aidants (par exemple, dans certaines écoles, les enfants qui pratiquent des sports de haut niveau jouissent d'un statut particulier, qui leur offre du temps supplémentaire pour les examens et d'autres traitements de faveur). Ces mesures pourraient être élargies aux enfants ou jeunes qui assument des responsabilités d'aidant;
- ▶ Envisager un suivi psychologique au sein de l'école afin d'aider les jeunes aidants (adolescents) à gérer leurs frustrations, leur colère et les émotions suscitées par leurs activités d'aidant;
- ▶ Octroyer une carte d'aidant afin que les jeunes ne doivent pas tout le temps expliquer leur situation;
- ▶ Proposer un service de mentorat;
- ▶ Accompagner les aidants pour qu'ils puissent opérer des choix éclairés concernant le type d'école à fréquenter. Concevoir un système d'évaluation (et de certification) pour valoriser les compétences interpersonnelles, que les jeunes aidants ont acquises et qui pourraient s'avérer

très utiles sur le marché de l'emploi;

- ▶ Envisager des conditions de travail flexibles pour les jeunes aidants, notamment en donnant des incitants aux employeurs afin qu'ils engagent des aidants en télétravail et à temps partiel.

DES STRATÉGIES AVÉRÉES POUR VEILLER À LA BONNE SANTÉ MENTALE DES JEUNES AIDANTS

Des mesures peuvent être envisagées pour soutenir la santé mentale des jeunes aidants, par exemple :

Des groupes de soutien ou d'information par des pairs;

- ▶ Créer des groupes de jeunes aidants, des groupes de soutien par des pairs pour montrer aux enfants qu'ils ne sont pas seuls (cela peut également contribuer à les responsabiliser);
- ▶ Permettre aux jeunes aidants de profiter de l'expérience d'anciens jeunes aidants (grâce au mentorat et au coaching);
- ▶ Améliorer l'accès à l'information sur l'aide disponible (par exemple, informer les enseignants, les médecins traitants et les assistants sociaux sur les activités locales visant à soutenir les jeunes aidants);
- ▶ Donner suffisamment d'espace aux jeunes aidants pour qu'ils puissent partager leurs émotions et leurs frustrations, y compris lorsqu'ils ne demandent pas nécessairement d'aide pratique pour « résoudre » un problème. Cet espace et cette reconnaissance peuvent s'avérer utiles dans le cadre professionnel, à l'école par exemple, mais encore plus dans le contexte personnel;

Offrir des congés de répit aux jeunes aidants;

- ▶ Organiser des camps d'été, des camps scolaires, des sorties au cinéma ou au café, des activités sportives pour éloigner le/la jeune de la « cocotte-minute »;
- ▶ Offrir des congés aux jeunes aidants pour qu'ils s'amusent et nouent des contacts avec leurs pairs;
- ▶ Les aider financièrement afin qu'ils puissent participer à ces activités;

Améliorer la résilience;

- ▶ Permettre aux jeunes aidants d'accéder aux outils et à l'aide dont ils ont besoin pour trouver des stratégies d'adaptation utiles. Qui dit plus grande résilience des jeunes aidants dit moindre dépendance envers les services d'aide officiels, principalement en période de coupes budgétaires et de réduction des services disponibles;
- ▶ Proposer la psychopédagogie pour augmenter la résilience.

DES STRATÉGIES AVÉRÉES D'UN DIALOGUE EFFICACE AVEC LES JEUNES AIDANTS

Les jeunes aidants doivent participer à toutes les décisions qui les concernent. Il convient de les informer afin qu'ils puissent participer à tous les processus décisionnels. Leurs droits doivent être pris au sérieux et leurs opinions écoutées.

- ▶ Il est possible de mettre en œuvre les stratégies suivantes: informer les jeunes aidants adolescents à propos, par exemple, de la maladie dont souffre leur proche ou de l'aide qu'ils peuvent recevoir et la manière d'y accéder.
- ▶ Veiller à ce que les aides soignant/es, les professionnels de la santé, les assistants sociaux, les enseignants et les parents sachent comment communiquer avec les enfants ou jeunes de manière amicale et respectueuse.
- ▶ Concevoir les mesures d'accompagnement avec les jeunes aidants afin de garantir que celles-ci répondent à leurs besoins. Un soutien personnalisé peut améliorer la situation des enfants et des familles dans l'instant présent – et éviter de transmettre les problèmes à la génération suivante.



RIEN À NOTRE PROPOS SANS NOUS !

Le projet Me-We applique l'approche de **conception** que nous voulons promouvoir, en encourageant la participation directe des usagers finaux (jeunes aidants adolescents, professionnels de l'enseignement et des soins, décideurs politiques) et en stimulant la collaboration parmi les parties prenantes.

Dans le droit fil de l'approche de conception, tous les partenaires du projet ont mis en place des Réseaux d'Apprentissage Mixte, soit des « communautés de pratique » hétérogènes qui associent les jeunes aidants adolescents et des parties prenantes concernées. L'ensemble de ces acteurs, réunis autour d'une même table, doivent trouver les meilleures solutions (ils sont activement impliqués dans toutes les activités du projet, et plus précisément dans la planification des interventions et dans l'élaboration d'une application pour jeunes aidants adolescents).

Une autre manière de garantir la participation active des jeunes aidants dans les activités du projet Me-We a été de se rapprocher du Groupe de travail « Jeunes Aidants » d'Eurocarers.

Le Groupe de travail « Jeunes Aidants » d'Eurocarers est une plateforme qui rassemble des jeunes aidants, des aidants adultes et d'anciens jeunes aidants issus de différents pays. Il a été créé en 2017, dans le sillage de la Conférence Internationale sur les Jeunes Aidants (mai 2017, Malmö, Suède) où l'énergie des participants était palpable. Pour l'instant, le groupe compte 27 membres venant de 10 pays européens et un membre venant d'Australie. Son objectif est de combiner efforts et ressources, afin que la voix des jeunes aidants soit entendue et que des politiques et actions soient mises en place partout en Europe pour les responsabiliser et les accompagner.

Quatre membres du Groupe de travail « Jeunes Aidants » appartiennent également au Conseil consultatif et éthique international (International Advisory and Ethics Board), au même niveau que les autres experts. En outre, les membres du Groupe de travail ont souvent la possibilité de donner leurs points de vue sur les activités du projet.

Chapitre 4:

Traduire les résultats des études en politiques

RECOMMANDATIONS ADAPTÉES AU CONTEXTE SUISSE

La plupart des experts interrogés dans le cadre de notre étude soulignent que pour les familles suisses, les soins relèvent de la sphère privée. Il est essentiel de briser ce tabou: les soins, plutôt que d'être laissés à **la sphère « privée » et dans l'ombre, doivent être au centre des politiques et interventions publiques (la sphère personnelle est politique).**

En Suisse, l'intérêt politique pour les aidants informels va crescendo. Le Rapport « Le soutien aux proches aidants » –publié par le Conseil fédéral en 2014– en est la preuve. Le Conseil fédéral reconnaît le rôle essentiel que les aidants informels (non rémunérés) jouent dans la société. À la lumière du vieillissement de la population et de la pénurie de ressources, il est probable qu'à l'avenir, leur rôle sera d'autant plus important que la demande en soins de longue durée ira croissante. Des premières mesures ont vu le jour, qui représentent une étape importante sur le chemin vers la reconnaissance et le soutien des aidants non rémunérés.

- ▶ Nous exhortons les responsables politiques à innover et à mettre en place une **stratégie d'aide aux aidants indépendamment de leur âge**. Celle-ci devrait reposer sur une **démarche d'aide basée sur le parcours de vie**, chacun pouvant devenir aidant à un moment donné de sa vie.
- ▶ Nous préconisons **d'élargir et d'amender les politiques et législations non-spécifiques existantes** afin de mieux identifier, reconnaître et soutenir les jeunes aidants. Nous recommandons plus particulièrement de renforcer l'accent placé sur la prévention, qui est actuellement négligée.
- ▶ **Nous exhortons les prestataires de services à intégrer les jeunes aidants dans les groupes cibles visés par leurs activités**. Comme le soulignent les experts, pour que l'aide soit efficace, il convient de répondre aux exigences suivantes:
 - › Mettre en place une approche intégrée de collaboration entre les différents acteurs (enseignants, assistants sociaux, professionnels de la santé, ONG, monde politique);

- › Adopter une approche familiale axée sur la totalité de la famille;
- › Adapter l'aide en fonction des besoins spécifiques de chaque individu;
- › Faire participer activement les jeunes aidants à la conception et la mise en place de l'aide;
- › Faire reposer chaque décision des prestataires de services (y compris la détermination de l'intérêt supérieur de l'enfant) sur une approche basée sur les droits.

L'expérience d'autres pays européens montre que les études spécifiques aux pays et la présence d'ONG de défense des droits sont les principaux moteurs du changement dans les politiques et pratiques concernant les jeunes aidants (Becker & Leu, 2016). En conséquence,

- ▶ Nous exigeons des **études approfondies sur les jeunes aidants**, qui permettront de prendre de meilleures décisions concernant le type d'aide dont ils ont besoin. Elles permettront également d'amender les législations et politiques sur base de preuves;
- ▶ Nous insistons pour qu'une **grande campagne de sensibilisation** des acteurs de l'aide sociale, de l'éducation et de la santé, des responsables politiques et de toute l'opinion publique soit organisée dans les plus brefs délais. Les ONG devraient jouer un rôle essentiel et pour ce faire, recevoir un financement public adéquat.

Les efforts conjoints des membres de nos sociétés nous permettront **d'avancer** dans la réalisation de notre vision: tous les jeunes aidants peuvent jouir pleinement de leurs droits.

RECOMMANDATIONS AU NIVEAU EUROPÉEN

Au niveau européen, il est de plus en plus admis qu'il est nécessaire de soutenir et de responsabiliser les jeunes aidants.

Le « Réseau européen des Défenseurs des Enfants – ENOC » – dans sa [déclaration sur la santé mentale chez les enfants](#), adoptée le 21 septembre 2018 – souligne l'importance des programmes de soutien visant à améliorer et à protéger la santé mentale des jeunes aidants.

Le Parlement européen, dans son [Rapport sur les services de soins dans l'Union européenne pour une meilleure égalité des genres](#) – adopté le 15 novembre 2018 – exhorte la Commission et les États membres à **entreprendre des recherches sur le nombre de jeunes aidants et sur l'incidence de leur mission d'aidants sur leur bien-être et leurs moyens de subsistance** et, sur la base de ces recherches, de soutenir les jeunes aidants et de répondre à leurs besoins spécifiques, en coopération avec les ONG et les établissements d'enseignement.

Les actions recommandées aux responsables politiques suisses peuvent être complétées par des actions au niveau européen:

- ▶ Soutenir des **études approfondies** sur le profil et les besoins des jeunes (adultes) aidants ; recueillir des informations sur leur nombre réel;
- ▶ Veiller à ce que les **bonnes pratiques actuelles soient diffusées** et garantir leur visibilité dans toute l'Europe; faire des comparaisons avec la situation dans d'autres pays pour encourager le développement des pratiques et des lois;
- ▶ **Intégrer les jeunes aidants** dans la Stratégie européenne pour la jeunesse ou dans la nouvelle stratégie européenne de l'UE pour l'enseignement supérieur, ainsi que dans d'autres dossiers politiques pertinents;
- ▶ **Écouter les jeunes aidants**; à l'image de l'enquête « The Europe kids want », envisager des plates-formes pour garantir une participation pertinente des jeunes aidants;
- ▶ **Utiliser les instruments disponibles** – par exemple, le Semestre européen, le Pilier européen des droits sociaux, les Fonds structurels et le Fonds européen pour l'investissement, la Stratégie européenne pour la jeunesse, la stratégie de l'UE pour l'enseignement supérieur, la Plateforme européenne pour l'investissement dans l'enfance, la garantie jeune et la Méthode ouverte de coordination – afin d'encourager le développement d'approches intégrées pour l'identification, le soutien et l'intégration sociale des jeunes (adultes) aidants de toute l'Europe.

Tableau 1 - Le socle européen des droits sociaux et son intérêt pour Les jeunes aidants

Les principes	L'intérêt pour les jeunes aidants
Principe 1 Éducation, formation et apprentissage tout au long de la vie	Les responsabilités de soins peuvent avoir un impact négatif sur l'éducation des jeunes aidants (échecs scolaires, absence et décrochages)
Principe 4 Soutien actif à l'emploi	Les jeunes aidants ont plus de risques d'être des NEET (ni éducation, ni emploi, ni formation) que leurs pairs
Principe 11 Des services de garde d'enfants et d'aide aux enfants	Les jeunes aidants doivent être considérés comme des enfants issus de milieux défavorisés qui ont le droit à un soutien complémentaire, adapté afin de pouvoir bénéficier d'une égalité des chances et exercer leurs droits sociaux.
Principe 18 Les soins de longue durée	En offrant des services de soins officiels de longue durée et de bonne qualité aux personnes aidées, on peut éviter des soins inappropriés.

Il incombe aux responsables politiques de prévenir et de minimiser les (éventuels) effets négatifs du rôle de jeunes aidants (problèmes scolaires, moindres chances de réussite, bien-être perturbé, isolement) et de permettre aux jeunes aidants de s'épanouir et de se réaliser en tant qu'êtres humains.

Les chances de réussite de milliers d'enfants
de toute l'Europe en dépendent

IL N'Y A PAS DE TEMPS À PERDRE.



#youngcarers

More information:
www.me-we.eu



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement n° 754702