

Communiqué de presse

Les enfants et jeunes aidants – une réalité méconnue

Bâle, 10 mars 2021 – Les enfants et jeunes qui s’occupent de proches malades assument des tâches d’adulte : ils assistent le père atteint d’une maladie lors des soins corporels, encadrent leurs frères et sœurs cadets et font les courses.

L’Association SLA Suisse s’adresse désormais aux jeunes aidants, appelés « young carers ». Pour marquer le début de sa campagne, elle a édité une bande dessinée destinée aux enfants de sept à douze ans.

D’après les experts, la Suisse compte entre 150'000 et 180'000 enfants et jeunes – les « young carers » ou « young adult carers » – qui apportent leur soutien aux proches à la maison ou se chargent de tâches de soins pour des membres de la famille souffrant d’une maladie chronique. Ils passent pratiquement inaperçus et n’intéressent pas les milieux de la formation, du travail social et de la santé et encore moins le public. Une BD nous fait maintenant découvrir ce que ressentent les enfants et jeunes qui apportent un soutien à un membre de la famille atteint de SLA (sclérose latérale amyotrophique), une maladie incurable du système nerveux à l’issue mortelle. Généralement, ces personnes en meurent dans les trois à cinq ans qui suivent le diagnostic.



Soutien de la Grande-Bretagne et des États-Unis

Des études internationales portant sur les jeunes et jeunes adultes aidants documentent un risque élevé pour ceux-ci de souffrir à long terme des effets négatifs de telles tâches. En particulier du fait qu’un enfant ou un jeune peut avoir beaucoup de mal à faire part de ses propres émotions dans une situation familiale aussi pesante. C’est ainsi qu’ils ne montrent généralement pas leur véritable état d’âme et que les parents sous-estiment par conséquent la charge que leurs enfants supportent. La prise de conscience pour ces jeunes et jeunes adultes aidants est totalement différente en Grande-Bretagne où ceux-ci font l’objet de recherches depuis au moins 25 ans. En contact avec les organisations SLA

de ce pays, l'Association SLA Suisse profite de leurs expériences. Celle-ci entretient également des relations avec les organisations américaines. C'est dans le cadre de celles-ci qu'elle a pu reprendre la BD d'ALS Association Arlington, Virginia, que des spécialistes ont adaptée à la situation suisse. La bande dessinée est à présent disponible en ligne dans trois langues nationales. On y retrouve cinq jeunes dialoguant avec une psychologue scolaire. Chacun a dans sa famille proche un membre atteint de SLA.

> [BD « Les enfants parlent de la SLA »](#)

Connaître les sentiments et pensées de jeunes aidants

Les témoignages des jeunes apparaissant dans la BD correspondent à des citations originales tirées de la pratique. Une des jeunes dit au début : « Le fait que mon père souffre de la SLA me donne l'impression que nous ne sommes plus une famille normale. » Plus loin dans le récit, un autre tient les propos suivants : « C'est souvent très agréable de savoir que quelqu'un a besoin de mon aide. » La BD aide ainsi à mieux comprendre les pensées et sentiments qui préoccupent les jeunes qui apportent leur soutien à un membre de la famille atteint de la SLA.

Développement de capacités particulières

Arrivés à l'âge adulte, les jeunes aidants peuvent être confrontés avec de graves symptômes psychiques, comme le rapportent de nombreuses études. Pourtant, les résultats de recherches menées en Angleterre pendant plusieurs décennies ont également révélé des perspectives pour la vie d'adulte des jeunes aidants. L'organisation de bienfaisance « Carers Trust » par exemple a découvert les capacités que ces jeunes ont développées dans leur rôle d'assistants. Et constaté que celles-ci étaient très précieuses sur le chemin les menant à l'âge adulte ainsi que durant leur vie professionnelle : résistance au stress, gestion du temps et empathie.

16 mars 2021 : journée d'action en faveur des jeunes et jeunes adultes aidants

Depuis 25 ans, les îles Britanniques sont le théâtre de recherches sur les enfants, adolescents et jeunes adultes qui soutiennent un membre malade de la famille. Pour sensibiliser le public à ce thème, « Carers Trust », une organisation bienfaitrice œuvrant en Angleterre, au Pays de Galles, en Irlande du Nord et en Écosse, organise chaque année une journée d'action consacrée aux « young carers » et « young adult carers ».

> [Journée d'action Young Carers](#)

Enfants et jeunes aidants

Ils prennent soin d'un parent, d'une sœur ou d'un frère ou encore d'un grand-parent. Il s'agit d'enfants, d'adolescents ou de jeunes adultes jusqu'à 25 ans qui soutiennent ou soignent régulièrement un proche malade, accidenté, âgé ou handicapé.

- Proches : assistance pour s'habiller et se déshabiller, les soins corporels, la prise de médicaments
- Frères et sœurs : garde, donner à manger, aide aux devoirs, mettre au lit, accompagner à l'école
- Ménage : faire les courses, préparer les repas, faire le ménage

Liens

- > [Association SLA Suisse – Offres pour enfants et jeunes](#)
- > [Careum Hochschule Gesundheit – page d'information Young Carers](#)

147 – Consultation pour enfants et jeunes – gratuite, 24 heures sur 24 et confidentielle

Le service de conseil 147 (Pro Juventute) apporte son soutien aux enfants et jeunes à la recherche d'un interlocuteur pour partager leurs soucis, problèmes ou questions. L'offre repose sur un réseau de professionnels, d'institutions et de services spécialisés

- > 147.ch

Contact

Tabea Weber, communication et marketing, téléphone 044 887 17 20, tabea.weber@als-schweiz.ch

Association SLA Suisse

L'Association SLA Suisse soutient les personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique (SLA) et leurs proches. Nos prestations et activités principales sont les suivantes :

- ✓ **Aide financière** d'urgence.
- ✓ **Remise en prêt** de moyens auxiliaires dont l'entretien est assuré par des professionnels.
- ✓ **Semaine de vacances** au Tessin pour les personnes atteintes et leurs personnes d'accompagnement.

Plus d'informations

Tél. 044 887 17 20, info@sla-suisse.ch, www.sla-suisse.ch

Dons: IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1