

LA SITUATION DES ENFANTS DE PARENTS MALADES

Lorsqu'un enfant mineur doit faire face à la maladie d'un parent, les rôles s'inversent. Le protégé devient protecteur et doit prendre des responsabilités qui ne sont pas de son âge, dans un contexte psychologique particulier. Le point sur un sujet délicat et méconnu.

À LA UNE

Combien d'enfants doivent endosser des responsabilités matérielles et psychologiques importantes du fait de la maladie d'un proche ? Cette question, largement débattue dans les pays anglo-saxons, ne semble pas avoir fait l'objet d'études approfondies en France. Nul doute pourtant que la montée des familles monoparentales et la réduction des durées d'hospitalisation accentuent encore ce phénomène. Si les bonnes volontés ne manquent pas, ni les réseaux d'aide aux familles, aucun organisme ne fédère ni ne renseigne sur les initiatives capables d'aider les enfants chargés de responsabilités de soutien de leur proche. Les associations sont plus tournées vers l'aide aux parents d'un enfant malade, que vers les enfants d'un parent malade. Et Claire Brisset, la défenseuse des enfants, autorité indépendante destinée à faire respecter leurs droits, exerce surtout un rôle de médiateur sur des dossiers individuels (divorces difficiles, enfants handicapés rejetés par le système scolaire).

Le cancer, la sclérose en plaques, les pathologies psychiatriques ou infectieuses sont autant de maladies qui peuvent avoir des répercussions indirectes importantes auprès des enfants des personnes malades. Au printemps 2000, dans un article de Family Connection, une publication du BC Council for Families, une organisation canadienne d'aide aux familles, Diane T. Marsh, professeur de psychologie à l'université de Pittsburgh constate que les jeunes enfants sont particulièrement vulnérables à la maladie mentale d'un proche parent : « Comparés aux adultes, les enfants ont moins d'aptitudes et de stratégies d'adaptation, sont plus dépendants des personnes de leur entourage et ont moins de défenses psychologiques. En outre, compte tenu que les premières étapes du développement sont la base des progrès ultérieurs, tout retard ou perturbation du développement de l'enfant peut avoir des conséquences à long terme, y compris les séquelles de problèmes non résolus dont les répercussions se feront

sentir tout au long de sa vie » avertit-elle. Au delà de cet exemple, il se dégage une constante dans toutes les recherches et expériences : ces enfants gardent pour eux la souffrance, ne demandent pas d'aide et culpabilisent plus ou moins consciemment en souffrant du « syndrome du survivant ».

Répercussions scolaires

Les enseignants apprennent incidemment les difficultés de l'enfant lorsque celles-ci perturbent trop gravement le travail scolaire. En juin 2002, la Palm Beach Atlantic University s'est intéressé au sujet dans une enquête plus générale sur le système scolaire vu par les étudiants du secondaire. Plus de trois étudiants sur cinq ont déclaré que vivait à leur foyer une personne ayant besoin de soins médicaux. Presque tous (92,5 %) participent aux soins, assistent la personne dépendante : ils l'aident à manger, à faire sa toilette, à s'habiller, s'acquittent des corvées ménagères. Ils l'emmènent se promener, lui font la lecture. Sur 11 029 étudiants dans cette situation, 6 714 ont répondu que cette situation les gênait dans leur travail scolaire. Une gêne qui s'accroît pour les étudiants en terminale. C'est toute l'ambiguïté de la situation. Les jeunes ne veulent surtout pas être tenus à l'écart, mais ils doivent affronter une situation hors normes qui les perturbe. D'où l'urgence de prendre conscience de ces cas nombreux, mais méconnus.

« Pendant la plus grande partie de ma vie, j'ai eu le sentiment que je n'avais pas le droit au bonheur » déclare un enfant devenu adulte. Anxiété, stress, troubles du sommeil peuvent s'installer durablement, avec un sentiment d'isolement. Certains parlent même « d'imposture » à propos de leur silence. Pourtant, si la maladie est un lourd fardeau, tout n'est pas négatif. Ces enfants peuvent apprendre à devenir autosuffisants très jeunes, prendre conscience d'être devenus meilleurs en ayant aidé leur parent malade, et en aimer d'autant la vie.

Une première conclusion s'impose : il faut leur parler, leur donner la possibilité de s'exprimer.

INITIATIVES

En Belgique, Delphine Bauloye, une jeune licenciée en psychologie à l'université libre de Bruxelles a pu mener un projet original à bien, avec l'aide de la Bourse de la Fondation belge de la Vocation⁽¹⁾ pour accompagner les enfants ayant vécu un deuil ou la maladie d'un parent. Lorsqu'elle a commencé, en 1999, rien n'existait en Belgique francophone. L'idée était d'accueillir les enfants dans les hôpitaux, dans des espaces-ateliers. Aujourd'hui, cinq séances de trois heures leur sont proposées, à raison d'une par mois. La dernière demi-heure est consacrée à l'échange avec les parents, pour rétablir ou améliorer la communication. Après le premier espace créé à Bruxelles, d'autres ont suivi à Namur et Liège. Devant le succès l'expérience devrait monter en puissance.

Au Canada, la société canadienne de la sclérose en plaques⁽²⁾ a édité deux livres pour guider les parents : « Ma maman a la SP » est écrit par une petite fille Elizabeth Kellett avec l'aide de sa mère Déborah et « Perds pas l'équilibre » rassemble le témoignage d'adolescents confrontés à la maladie de leur père ou mère. Tout est passé en revue : l'annonce du diagnostic, la prise de nouvelles responsabilités, les profonds changements dans leur vie.

En Grande-Bretagne, la tradition d'associations structurées et puissantes, collaborant avec les pouvoirs publics qui leur délèguent de nombreuses responsabilités, a permis de mettre en place un réseau d'aide aux jeunes aidants, notamment dans les centres de la Children's Society. En collaboration avec le Princess Royal Trust⁽³⁾, elle a publié en

2002 un guide de bonnes pratiques à l'intention des jeunes aidants et de leur famille, « Making it Work: Good Practice With Young Carers and their Families ». En dépit des efforts, les responsables constatent une grande disparité régionale. Ajoutée au manque de moyens, un grand nombre d'enfants chargés de la responsabilité d'un parent malade sont isolés.

En France, la Fondation Nationale de Gérontologie a créé en 1996 le Prix Chronos⁽⁴⁾ de littérature qui récompense les livres jeunesse abordant le thème du vieillissement et de la maladie. En 2003, plus de 26 000 lecteurs de 4 à 94 ans ont sélectionné leurs ouvrages favoris. Les albums et les romans ont pu servir de médiateur pour sensibiliser les jeunes au parcours de vie. Avec le support du livre, la « parole » et l'échange deviennent plus aisés, libérant ainsi les différentes générations d'un silence bien plus dévastateur que la vérité.

Par ailleurs, l'EPE (Ecole des parents et des éducateurs) propose depuis 1995 de l'aide aux jeunes de 12 à 25 ans. Psychologues, médecins, juristes les écoutent sur le numéro vert fil Santé Jeunes (0800 235 236). Ce mois-ci, leur site⁽⁵⁾ propose un dossier « Un de mes proches a une maladie ».

⁽¹⁾ www.fondationvocation.be/laureats/2003

⁽²⁾ www.scleroseenplaques.ca

⁽³⁾ www.carers.org

⁽⁴⁾ www.prix-chronos.org

On peut retrouver sur ce site tous les titres, tels que « Papa, on ne t'oubliera pas » (*cancer, adulte jeune*) de Marie Herbold - Ed. Nord-Sud / « Momo, petit prince des bleuets » (*maladie d'Alzheimer*) de Yaël Hassan et Joëlle Boucher - Syros jeunesse (Coll. Tempo) / « L'autre cœur » (*transplantation cardiaque, adulte jeune*) de Irène Cohen-Janca - Ed. du Rouergue (Coll. DoAdo) / « Ça s'arrangera » (*démence*) de Brigitte Peskine - L'école des loisirs (Coll. Neuf).

⁽⁵⁾ www.filsantejeunes.com

INTERVIEW

Annick Chollet - Cadre socio éducatif à l'Institut Curie (Paris)

► Existe-t-il des recherches sur les conditions de vie de l'enfant dont l'un des parents est gravement malade ?

Actuellement, il existe peu de travaux émergents sur ce thème ni, par exemple, aucune étude sérieuse sur les conséquences socio-économiques d'un cancer du sein. Ces conséquences renvoient aux inégalités de notre système de protection sociale qui n'intéressent que modérément les économistes. Le CREDES (Centre de Recherche, d'Étude et de Documentation en Économie de la

Santé), le Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées (DREES), le Haut Comité de la santé publique, s'interrogent encore timidement sur ces questions complexes.

On peut dire que les difficultés économiques d'un enfant ou d'un jeune, dont la mère est en traitement pour un cancer, seront fonction du maintien - ou non - des revenus du foyer pendant le temps de la maladie, et donc de la capacité à maintenir ou compenser l'organisation familiale préalable et la qualité de vie.

► Votre constat est très dur

Oui, mais progressivement le décryptage de ces inégalités sera étudié, avec la réforme de la sécurité

sociale, l'émergence d'une réflexion globale en termes d'équité, et sur le terrain la présence de réseaux de soins qui deviennent un observatoire privilégié de ces problèmes.

► Comment aborder la situation de l'enfant ?

Ce que nous avons de mieux à offrir, c'est d'abord et avant tout, une écoute, un soutien, un accompagnement, grâce auxquels il sera possible de cheminer et de comprendre la situation propre à chacun, de repérer les difficultés afin d'offrir les informations et les aides appropriées, qu'elles soient juridiques, psychologiques ou financières. Lorsqu'une personne malade est seule avec un enfant à charge, il est important de

connaître le degré d'implication de l'autre parent, sa capacité à assumer le partage de l'autorité parentale, et d'engager, si possible, une réflexion en termes de devenir de l'enfant. C'est un travail au long cours. J'ai vu le cas d'une femme seule dans la vie avec une enfant de 12 ans et demi. Celle-ci allait souvent chez un couple habitant l'immeuble. Nous avons beaucoup discuté. La famille est venue, et elle a accepté d'être le tuteur. Elle a accepté cette charge, en l'absence de dédommagement, à part un peu d'allocation et une aide sociale à l'enfance, loin de couvrir les frais.

► Est-il difficile de repérer des enfants devenant soutien de leur parent malade ?

Oui, très. Cette perception n'est possible qu'au fil des entretiens avec la personne malade, et sur ce qu'elle exprime de son quotidien, de son mode de relation à ses enfants, et des modifications affectives qui ont pu se produire du fait de la maladie. Certains enfants deviennent « le parent » de leur mère, prenant en charge une part de la vie quotidienne, n'ayant plus d'activité d'enfant, refusant de partir en vacances...

Dans ces cas, une prise en charge psychologique est proposée, relayée parfois par des propositions concrètes faites à l'enfant et sa mère, comme par exemple un séjour vacances pendant le temps où la mère sera accueillie dans un établissement médicalisé. Il n'y a pas de solution clé en main. Il faut du temps et les temps psychologiques et sociaux sont longs, plus longs que les temps médicaux. Mais l'objectif est de réduire la souffrance psychologique de l'enfant et de sa mère, afin que la vie se déroule le moins mal possible.

► A-t-on une vision globale de la situation de ces enfants ?

Chacun est particulier devant la maladie, mais j'observe que dans la plupart des cas, vient le moment où la mère malade a réfléchi à ce qui sera le mieux pour son enfant, et le recours éventuel aux services d'aide sociale à l'enfance reste une exception ; lesquels services effectuent un travail formidable, bien éloigné de l'image surdramatisée que les médias imposent trop fréquemment.

► Comment anticiper sur les difficultés des enfants, proches

de leur parent malade ?

Actuellement, aucun modèle préventif ne s'impose et il n'y a pas de réflexe d'adressage systématique aux psychologues, aux assistants sociaux. En revanche, une réflexion et une prise de conscience de la diversité des besoins en matière de prise en charge et de désarroi de tous ordres (somatiques, psychologiques, sociaux) s'est produite ces dernières années, conduisant à la reconnaissance et à la nécessité d'une continuité et d'une globalité des soins, afin que fonctionnent des mécanismes d'anticipation des problèmes générés par la maladie. C'est ainsi que des propositions de coordination des soins correspondants à ces besoins ont été faites dans le cadre du Plan Cancer. L'Institut Curie a ouvert un département interdisciplinaire de soins de support pour le patient en oncologie afin de permettre une prise en charge plus pertinente de tous les professionnels producteurs de « soins complémentaires ». C'est une tâche ambitieuse qui, à terme, devrait aboutir à une meilleure prise en compte des proches et des difficultés environnementales de la personne malade.

www.curie.fr

PUBLICATION

Young Carers Research Project

Final report - Carers Australia - Septembre 2001

Le Commonwealth Department of Family and Services australien a lancé une des très rares études sur le sujet des jeunes aidants : en Australie, 388 800 jeunes de moins de 26 ans prennent soin d'un membre de leur famille handicapé ou malade pour une période supérieure à six mois. Et 18 800 sont seuls pour assumer cette responsabilité, 2 900 ont moins de 15 ans. Environ 17 % des aidants ont moins de 26 ans, soit 6 % de leur tranche d'âge. Des chiffres sous-estimés, selon le rapport du Young Carers Research Project : beaucoup sont « cachés », avec peu d'aide financière ou psychologique. Or, le phénomène ne peut que prendre de l'ampleur avec la montée du nombre de famille monoparentales.

Les données connues montrent que la majorité de ces jeunes aidants prennent soin de leur mère, souffrant d'un handicap ou d'une maladie mentale (au moins un quart d'entre eux). La gamme de leurs responsabilités est large : faire la toilette, donner les médicaments, aider aux déplacements, soutenir psychologiquement le ou la malade, prendre en charge les tâches ménagères et administratives.

Contrairement à une idée reçue, les jeunes filles ne sont que très légèrement majoritaires. Tous les milieux sociaux sont représentés et probablement un tiers à la moitié d'entre eux vivent dans des régions rurales ou isolées. Ils assurent les mêmes responsabilités que les aidants plus âgés. Mais il semble que ces jeunes passent beaucoup plus de temps à s'occuper de la personne qu'ils soutiennent.

Dans les familles monoparentales, il sont souvent les seuls à prendre soin du ou de la malade, parce que personne d'autre ne peut remplir ce rôle à la maison. Ils n'ont pas eu le choix.

Mais une fois qu'ils ont pris cette responsabilité, la plupart s'engagent et veulent continuer à assumer ce rôle. Ils estiment même qu'ils en tirent un bénéfice, en apprenant à faire face et en ayant une relation très étroite avec le malade.

Mais les études montrent aussi les effets négatifs de cette responsabilité qui n'est pas de leur âge : leurs choix de vie sont rétrécis, leur avenir professionnel limité. En dehors de l'impact sur leur santé physique et mentale, stress, manque de sommeil et de soins, les statistiques font apparaître que 60 % de ces jeunes entre 15 et 25 ans sont sans emploi (contre 38 % dans la population générale de leur groupe) et que seulement 4 % sont scolarisés (contre 23 %). Du point de vue affectif, ils sont de plus en plus isolés. Entretenant un lien affectif privilégié avec le malade, ils s'éloignent d'autant du reste de leur famille. D'où des tensions qui risquent de marquer à jamais leurs relations familiales.

Le rapport constate qu'en Australie, les aides publiques sont souvent inadéquates et que nombre de ces familles tombent dans la pauvreté. La plupart de ces jeunes n'ont aucune aide morale. Alors qu'ils auraient besoin de pouvoir s'accorder de temps en temps un répit, 98 % de ces jeunes de 15 à 25 ans n'ont pas accès à ce type d'assistance. Les quelques programmes existants en Australie manquent de moyens financiers et ne peuvent répondre aux besoins très variés de cette population. Les différents acteurs, éparpillés entre plusieurs ministères de tutelle, fédéraux ou nationaux, les associations, ne sont pas coordonnés.

Les solutions s'imposent d'elles-mêmes : créer des réseaux pour fournir une aide adéquate, mettre en place un système permettant de repérer ces jeunes isolés avec leur malade. Les institutions devraient renforcer leurs moyens pour mieux les suivre et les soutenir, leur ménager des plages de temps libres, en particulier pour suivre leurs cours. L'école devrait pouvoir leur proposer des horaires aménagés. Les professionnels de santé devraient adapter les plans de soutien familial à l'âge et aux besoins de ces jeunes aidants, y compris au moment de la sortie de l'hôpital. Mais une fois repérés, il ne faut pas les éloigner pour autant du parent malade : ces enfants et adolescents ont besoin d'une aide matérielle, d'avoir accès à des services qui les soulagent temporairement, de soutien psychologique leur permettant enfin de parler de leurs difficultés, mais certainement pas d'être mis à l'écart ou systématiquement pris en charge par une institution. Très souvent, ils veulent que leur rôle soit reconnu et être traités avec respect.

Site web : www.carersnsw.asn.au
E-mail : yc@carersnsw.asn.au

Outre-Manche, qui sont les jeunes aidants ?

En 1996, l'office national des statistiques a mené une enquête en Grande-Bretagne pour estimer le nombre de jeunes aidants dans le pays. Les chiffres restent approximatifs : en moyenne 32 000 enfants et adolescents de 8 à 17 ans, au minimum 19 000, au maximum 51 000. Une étude plus récente réalisée en 1998 par le Young Carers Research Group de l'université de Loughborough donne un profil type :

- la moyenne d'âge du jeune aidant est de 12 ans
- 86 % ont l'âge de la scolarité obligatoire (jusqu'à 15 ans)
- 57 % sont des filles, 43 % des garçons
- 54 % vivent dans une famille monoparentale
- 58 % ont la charge de leur mère malade
- leurs tâches vont du travail ménager aux soins intimes
- un sur cinq donne des soins intimes
- 33 % ont manqué l'école ou ont eu des difficultés scolaires en raison de leur rôle d'aidant
- 29 % prennent soin d'un parent souffrant de problèmes mentaux
- 63 % d'un parent souffrant de maladies physiques
- 25 % n'ont pas d'aide extérieure (autre que le projet local de soutien aux jeunes aidants)

EN BREF

Agenda

8 mars - résultats de l'étude FACE/Novartis : Femmes atteintes d'un cancer du sein et Entourage. [Rens. : 01 55 47 66 15.](mailto:Rens.)

27 mars 2004, 14 h 00 - 16^e Assemblée Générale de l'association SOS MUCOVISCIDOSE – Novotel Atria Paris Charenton. « Les dernières avancées dans la Mucoviscidose » par le Pr. Philippe Reinert, Chef du service pédiatrie au CHI de Créteil. Table ronde : le sport et la mucoviscidose avec M. Patrice Commun, kinésithérapeute.

Tel. : 01 64 63 15 04 - E-mail : sosmuco@wanadoo.fr

29 avril au 9 mai - 1^{er} Salon des Services à Domicile à la Foire de Paris