

# Proches aidants et mineurs

Autor(en): **King, Sarah**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Magazine aide et soins à domicile : revue spécialisée de l'Association suisse des services d'aide et de soins à domicile**

Band (Jahr): - **(2015)**

Heft 4

PDF erstellt am: **08.08.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-852878>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

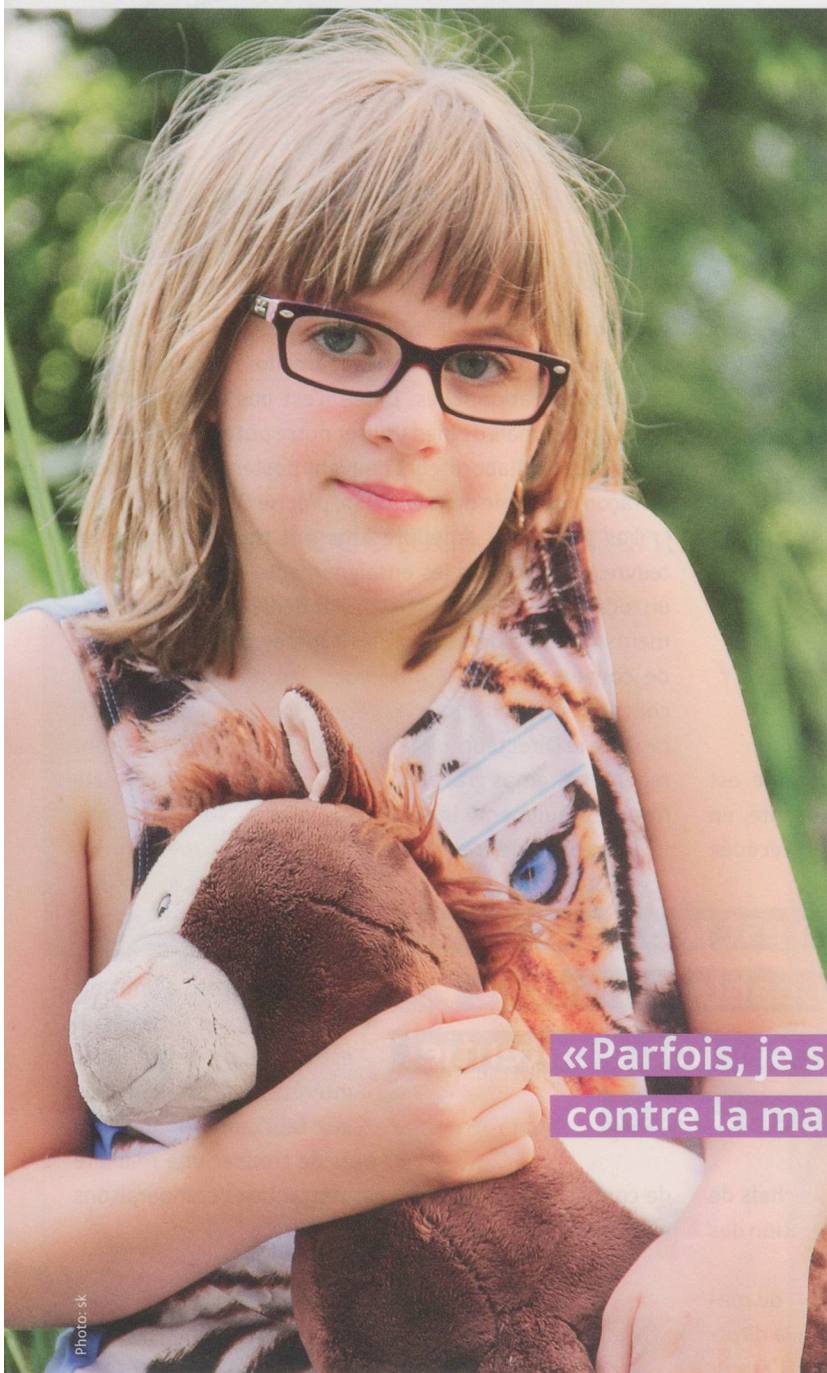
## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Nous pouvons simplifier

## Proches aidants et mineurs

Ils ont moins de dix-huit ans. Ils assument des tâches de soins et de ménage, apportent leur soutien moral au parent malade, et surtout, ne disent rien sur leur propre ressenti. Histoires d'une souffrance invisible mais bien réelle.



Le corps de Silvia Ketterer s'est raidi, son système circulatoire s'est effondré et les secours sont arrivés. Réanimation. La petite Sarah, quatre ans, a vu les ambulanciers emmener sa maman sur une civière. D'abord restée très silencieuse, elle s'est mise à bégayer. C'était il y a cinq ans. Aujourd'hui, Sarah ne bégaye plus. Et elle peut parler de ce que c'est d'avoir une mère malade. Elle se dit «un peu perdue» lorsque sa maman est hospitalisée. «Papa fait les choses autrement. Ce n'est pas pour être méchante, mais il faut que je m'habitue!» Elle se fige un instant. «Parfois, je suis furieuse contre la maladie.»

La maladie en question est la polyarthrite rhumatoïde. Silvia Ketterer souffre depuis l'âge de vingt-cinq ans de cette affection auto-immune qui détruit ses articulations.

Les poussées arrivent sans avertissement, parfois faibles, parfois si fortes qu'il faut hospitaliser Silvia en urgence. Elle a aujourd'hui 47 ans et aucune perspective de guérison: il s'agit d'une maladie inflammatoire chronique. «Cela suscite pas mal d'incompréhension», dit son mari, Hansjörg Ketterer. «Les gens la voient se promener au village, se balader en voiture, mais ils ne voient pas la poussée qui envoie Silvia à l'hôpital. Alors Sarah prend les choses en main.»

Sarah répond au téléphone lorsque sa maman en est empêchée en raison d'une laryngite, prépare le repas de midi («j'aime bien cuisiner, les œufs brouillés, les œufs au plats et les pancakes») et fait des courses. Le ménage est géré en collaboration avec son papa. «Je lui explique comment on fait marcher la machine à laver.» Décontractée, elle ajoute: «C'est 40 ou 60 degrés.» Et lors-

que papa est en voyage d'affaires, ce qui arrive assez régulièrement, la grand-maman vient en renfort. «A elle, je montre comment marche la cuisinière.» Possible que la grand-maman le sache déjà, mais possible aussi que Sarah veuille profiter de ce moyen de soutenir sa maman. Et elle n'est pas la seule dans son cas.

**«Parfois, je suis furieuse contre la maladie.»**



«L'annuaire de l'école peut-elle aider?»

à partir de peu. Lorsqu'une maman est atteinte

rose en plaques, c'est déjà bien d'expliquer la

l'enfant. L'école peut ainsi favoriser un climat où

se sent libre de raconter des choses.

«Il y a pas de pathologuer les enfants»

bonne santé ont également besoin

favoriser les échanges entre enseignants peut être utile. Et

éventuellement, donner l'autorisation d'utiliser un por-

table. L'enfant sait que le plus important est

généralisé et se détendre. Mais les moyens sont

selon les cas.

«L'annuaire de l'école est encore largement ignoré»

Les enseignants

régulièrement

Le point d'

l'usage

prévalent

Non aux coûts

soignants à

soigner

aux soins

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

l'usage

### Une personne sur deux

Des études britanniques montrent que 2 à 4% des moins de 18 ans remplissent un rôle de soutien à domicile. Ce chiffre devrait être similaire en Suisse, estime Agnes Leu de l'Institut de recherche Careum de la Haute école spécialisée Kalaidos. Dans notre pays, ce sont environ 100 000 enfants et adolescents qui soignent leurs proches. «La pression augmente», constate la juriste, notamment avec les changements intervenus dans le système de santé. «Nous avons un nouveau financement des soins, une pénurie de personnel soignant et avec l'introduction du forfait par cas, les patients rentrent chez eux plus vite. La prise en charge ambulatoire présentant forcément des «trous», ce sont les proches qui prennent alors le relais. Au cours d'une vie, cela concerne une personne sur deux, adulte ou jeune, ou enfant.»

La question qui se pose inévitablement dans ce contexte est alors juridique: peut-on laisser un enfant soigner ses parents? Elle occupe aussi bien les spécialistes que les familles et n'a pas de réponse univoque. Hansjörg Ketterer ne se voit pas exclure sa fille des soins. «Elle essaie par son soutien d'aménager un environnement plus facile pour Silvia.» Il précise que Sarah ne doit pas administrer de médicaments d'urgence, ni faire le ménage ou faire la toilette de sa mère. En matière d'hygiène corporelle, le soutien a ses limites – les adultes sont d'accord là-dessus. «Si on demande à des enfants ce qu'ils ne font pas volontiers, ils citent spontanément les soins corporels», explique Agnes Leu. «Le service d'aide et de soins à domicile est dans ce cas un interlocuteur important, qui assume globalement tous les soins de base.»

### Le mutisme des enfants

Même quand il y a de l'aide des organisations de maintien à domicile, pour l'enfant, le fardeau reste double. «Les enseignants, les travailleurs sociaux et les psychologues scolaires doivent être sensibilisés au sujet, car c'est là que peuvent être rattrapés les enfants avant qu'ils ne soient

trop affectés par ce poids.» Cela dit, l'école représente parfois un facteur de stress supplémentaire. Il est fréquent que les enfants soignants gardent le silence à propos de ce qui se passe à la maison et soient ainsi incompris des maîtres lorsqu'ils n'ont pas fait leurs devoirs ou sont fatigués. Ils sont par ailleurs davantage exposés au mobbing (voir Interview).

Sarah ne disait rien et souffrait. De quoi précisément, elle ne peut le dire, mais la voici qui sort un petit papier sur lequel elle a noté ce qu'elle voulait dire. Elle ajuste ses lunettes et lit à haute voix: «A l'école, ça n'allait plus trop bien.» Depuis qu'elle a changé de classe, les choses s'arrangent, «parce que la maîtresse comprend.» Plus tard elle révélera qu'elle n'a toujours pas parlé de sa mère malade à ses camarades de classe. Imperceptiblement, elle se redressera en parlant de sa copine de cinquième. «Je la connais depuis le centre aéré: c'est comme une demi-sœur pour moi. Elle sait.»

Parler de la situation avec quelqu'un, c'est important

dans la mesure où son rôle de soutien, mais aussi le fardeau psychologique, pèsent sur la petite fille. Que faire quand maman va

mal? «Je me demande si elle va être là quand je rentre de l'école.» Et sinon, que se passe-t-il? «Je regarde sous le tapis. Si maman y a mis la clé, je peux lui téléphoner.»

### Ne pas renoncer à la vie

Sans soutien, rien ne va. C'est l'avis très clair du père de Sarah. La famille Ketterer s'est maintenant constituée un réseau solide dans la commune. Sarah a sa place à table chez des amis pour le repas de midi et porte sur elle les numéros de toutes les personnes qu'elle peut appeler en cas de besoin. Aussi bien sur le plan médical que de la vie sociale, les choses sont assurées. Les Ketterer voient même des aspects positifs dans la maladie chronique: «Nous sommes une famille et c'est une chance énorme. Notre devise est «vivons maintenant!» et nous n'attendons pas d'avoir 65 ans avant de nous accorder un plaisir. Chaque temps aura ses nouveautés.»

Et Sarah? Quand sa Maman va bien, elle se distingue à peine des autres enfants. Pendant les soirées grillades de leurs vacances en Floride, elle laisse son papa s'occuper du gril tout seul et le soir, refuse d'aller se coucher. Lorsque sa mémé est à la maison parce que maman a été à nouveau hospitalisée, elle apprécie que les règles soient différentes: «Le samedi soir, je peux rester debout autant que je veux!» Sarah presse son doudou contre elle en se caressant doucement les avant-bras. Non, elle n'a pas froid, rassure-t-elle.

«Je vais bien.»

Sarah King

«Nous sommes une famille, c'est une chance énorme.»