

Agnes Leu¹

Soigner sans s'inquiéter

Enfants et adolescents aidants en Suisse – le rôle du médecin de famille

La prise de conscience que des enfants, des adolescents et des jeunes adultes contribuent également aux soins de membres de leur famille atteints de maladies chroniques est encore timide. Les médecins de famille peuvent contribuer de manière significative à l'identification et à la prise de conscience de la situation de ces enfants et adolescents.

Réflexions préliminaires

En raison de la combinaison de différents facteurs, la probabilité que des enfants, des adolescents et des jeunes adultes aient à jouer un rôle en matière de soins a augmenté ces dernières années: avec le nouveau régime de financement des hôpitaux et la mise en place du nouveau système de financement SwissDRG dans les hôpitaux aigus², la compétition tarifaire et qualitative entre les cliniques ne cesse de prendre de l'ampleur et les obligent à ajuster leurs frais d'exploitation et leurs investissements en fonction des recettes générées par les forfaits liés à la prestation. Afin d'atteindre cet objectif, les hôpitaux se concentrent davantage sur les aspects économiques. Ils aspirent à une amélioration du processus qualité, ainsi qu'à une meilleure gestion des interfaces, ce qui contribue à faire sortir les patients plus rapidement du système de soins aigus. Les entités chargées de prendre le relais (cliniques de réadaptation, médecins de famille, organisations Spitex d'aide et de soins à domicile, établissements médico-sociaux et membres de la famille) se doivent alors de réagir plus rapidement [1]. Du fait de ces développements, les parents proches en particulier sont également de plus en plus sollicités et doivent consacrer davantage de temps pour assumer les soins de ces patients à domicile. La sensibilisation au thème des proches aidants s'est renforcée au

Du fait de la mise en place du nouveau système de financement SwissDRG, les parents proches sont de plus en plus sollicités et doivent consacrer davantage de temps pour assumer les soins des patients à domicile.

cours des dernières années en Suisse. Les études se sont multipliées, notamment sur la charge assumée par les proches aidants, ainsi que sur l'offre mise en place pour les décharger. De nouveaux modèles d'emploi innovants à l'attention de ces proches aidants sont par ailleurs testés [2]. Malgré ces efforts, la prise de conscience que des enfants, des adolescents et des jeunes adultes contribuent également aux soins de membres de leur famille atteints de maladies chroniques est encore timide. C'est certainement aussi pour cette raison que ce groupe constitué des «young carers» et des «young adult carers», comme on les désigne au niveau international, est pratiquement invisible et n'est que difficilement accessible. La dissimulation est un élément central au sein des familles dans lesquelles des enfants et des adolescents assument une responsabilité en matière de soins [3–6]. Parce que tout le monde sait et que de nombreuses études montrent que les maladies chroniques n'af-

fectent pas uniquement la personne malade mais qu'elles ont également des répercussions sur l'ensemble de la sphère familiale [7], il est également nécessaire pour la Suisse d'accorder une attention toute particulière à la situation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes (désignés ci-après par EAJA) aidants.

Enfants, adolescents et jeunes adultes aidants en tant que phénomène mondial

Comme le montrent des études menées en Angleterre, en Australie, aux Etats-Unis, en Afrique, en Allemagne, en Autriche et en Scandinavie, les EAJA soignant de manière régulière un membre de leur famille atteint d'une maladie chronique constituent un phénomène planétaire. Depuis le début des années 1990 déjà, la Grande-Bretagne conduit des travaux de recherche sur les enfants et les adolescents aidants [8–11]. Jusqu'à présent, seuls la Grande-Bretagne, l'Australie, les Etats-Unis et l'Autriche disposent de données relativement valides concernant le nombre d'EAJA aidants dans leurs pays respectifs. Ce nombre est plus ou moins important selon la catégorie d'âge et le pays: en Grande-Bretagne, 175 000 enfants âgés de moins de 18 ans (2,1% de l'ensemble des enfants au Royaume-Uni) et 229 318 jeunes adultes [12, 13], soit 5,3% de la catégorie d'âge 18–24 ans, effectuent, à des degrés divers, un travail de soins non rémunéré pour un membre de leur famille [14]. Aux Etats-Unis, 1,3 à 1,4 million d'enfants aidants âgés de 8 à 18 ans ont été identifiés sur l'ensemble du pays [15]. Le Bureau australien des statistiques a relevé le chiffre de 170 600 enfants aidants, ce qui représente 3,6% de l'ensemble des enfants âgés de moins de 18 ans [16]. En Autriche, la proportion d'enfants aidants est de 3,5% chez les 5-18 ans et de 4,5% chez les 10-14 ans [17]. L'âge moyen des enfants et des adolescents aidants est de 12,5 ans [18].

La dissimulation: un élément central chez les enfants, les adolescents et les jeunes adultes aidants

De par la littérature et les recherches internationales, il est connu que les EAJA aidants sont difficilement identifiables et ce, pour des raisons diverses: il s'agit souvent du manque de conscience sur ce rôle de soignant, de la part non seulement des parents mais également de la part des EAJA aidants eux-mêmes [19]. De nombreuses personnes concernées redoutent que la famille ne soit détruite dès lors que le rôle d'aidant de l'EAJA au sein de la cellule familiale est connu [20, 21]. A cela s'ajoute la peur de la stigmatisation ou du harcèlement moral, en particulier en cas de dépendances ou de maladies psychiques. L'absence de reconnaissance des EAJA aidants en tant que question relevant de l'intérêt général associée au manque de conscience des raisons pour lesquelles

¹ Docteur en droit, Institut für Bio-und Medizinethik, Universität Basel. Mène actuellement des recherches auprès de la Nottingham University, School of Sociology and Social Policy, Law & Social Sciences Building, University Park, Nottingham, NG72RD (UK) sur le thème «Young Carers and Young Adult Carers», agnes.leu@nottingham.ac.uk, Mobile +41 79 563 74 36.

² Art. 49 Federal Health Insurance Act of 18 March 1994. Available from <http://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19940073/index.html>.

les EAJA endossent (doivent endosser) un rôle de soignant est significative. De ce fait, de nombreux spécialistes n'identifient pas les facteurs déclenchants potentiels faisant des EAJA des proches aidants [22].

Nature, étendue et fondements du rôle d'aidant

La nature du soutien va des travaux ménagers (passer l'aspirateur, s'occuper des courses, faire la cuisine) ou à l'aide apportée aux frères et sœurs (préparer les repas, les surveiller, faire les devoirs avec eux, les mettre au lit, les emmener au jardin d'enfants ou à l'école) jusqu'au soutien en rapport direct avec la maladie (soutien physique et émotionnel, soins corporels, administration de médicaments) [23, 24]. L'aide apportée par les EAJA est énorme: en Autriche, 14% des enfants et des adolescents âgés de moins de 18 ans assumant le rôle d'aidant ont avoué apporter un soutien au moins 5 heures par jour [25]; ils sont 9% en Grande-Bretagne [26]. Cela montre l'importance des responsabilités qu'ils assument au quotidien. Des études internationales sur les EAJA aidants citent plusieurs motifs les poussant à s'occuper de leurs proches: il s'agit notamment de l'absence d'autres réseaux familiaux ou sociaux informels disponibles, du manque de solutions de soins professionnelles qui soient adaptées, accessibles et finançables, et de préférences familiales [27–29]. La situation financière des familles joue souvent un rôle déterminant dans le fait que les EAJA deviennent des proches aidants: nombreux sont ceux qui vivent dans la pauvreté, qui ne bénéficient pas d'assurances suffisantes et qui sont exclus des aides formelles [30–32]. A cet égard, il apparaît par ailleurs dans la littérature et les recherches internationales qu'une grande majorité des enfants et des adolescents aidants vivent dans un foyer monoparental [33–37]. Ces résultats n'ont pas été confirmés en Autriche, où seuls 11,3% des enfants aidants vivent au sein d'un foyer monoparental [38]. Des raisons culturelles à la prise en charge sont également citées dans ce contexte; en particulier en Australie, il y a une prévalence élevée d'EAJA aidants dans les familles issues de minorités ethniques, y compris des populations indigènes [39, 40].

Selon le rapport «Young Carers Report 2004», la moitié des maladies sont de nature physique, comme par exemple la sclérose en plaques, le VIH/SIDA et les maladies qui en découlent, le cancer, la maladie de Parkinson ou d'autres maladies physiques chroniques. Dans 30% des cas, il s'agit de troubles psychiques (par ex. dépendances, troubles bipolaires, dépressions). Par ailleurs, des troubles de l'apprentissage (17%) ou des déficiences sensorielles peuvent également conduire les enfants et les adolescents à endosser le rôle d'aidant [41]. La plupart du temps, les EAJA n'assument pas ce rôle d'aidant par choix mais bel et bien par nécessité, parce qu'il n'existe pas d'autre alternative [42].

Répercussions de cette activité de soins sur la santé des EAJA aidants

La littérature internationale soulève la question des répercussions, tant négatives que positives, de ce soutien sur les enfants. Une estime de soi accrue, une maturité précoce, la construction de l'identité, une relation forte avec les parents et également le sentiment d'être bien préparé à la vie sont autant d'aspects décrits comme positifs dans le rôle d'aidant [43–45]. D'un autre côté, les soins apportés peuvent devenir une charge quasiment impossible à surmonter, notamment lorsque l'enfant est dépassé par la responsa-

bilité et doit devenir mature très tôt [46, 47], entre autres lorsque les limites de la pudeur sont franchies.

«I loved my dad and I couldn't bear to see him losing his dignity – getting more ill before my eyes ... It's too late for me now. My dad died and I'm no longer a young carer, but for all those other kids out there who are in the same situation I was, then something should be done to help them. Not take them away from their mum or dad, but to help them care without worrying, without being frightened» (The Princess Royal Trust for carers 2004).

Troubles du sommeil, fatigue et épuisement figurent au nombre des répercussions physiques négatives qui touchent les EAJA aidants, en particulier lorsque les enfants et les adolescents doivent également être disponibles la nuit. Les enfants aidants ont également mentionné des douleurs liées au port de charges lourdes, des troubles psychosomatiques tels que maux de ventre et de tête, ainsi que la chute de cheveux [48, 49]. La quasi-totalité des études suggèrent des conséquences psycho-sociales, entre autres le silence et l'introversion des enfants et des adolescents aidants, la peur d'être exclu par les jeunes du même âge et la crainte de la stigmatisation [50–54].

La situation des EAJA aidants est-elle différente en Suisse que dans les autres pays?

En 2011, 1 642 543 enfants et adolescents de moins de 19 ans vivaient en Suisse. La proportion de proches aidants parmi eux reste (encore) inconnue³. Ni leur nombre, ni la nature et l'étendue des activités de soins et leurs répercussions sur les aidants n'ont encore fait l'objet d'études. Les besoins et les souhaits des personnes concernées elles-mêmes et de leurs familles restent eux aussi encore inexplorés. Les études internationales (Royaume-Uni, Australie, Etats-Unis, Afrique, Allemagne, Autriche) montrent qu'il existe des enfants et des adolescents aidants dans tous les pays et qu'ils représentent en moyenne 2 à 4% de tous les enfants et adolescents âgés de moins de 18 ans (chez les plus de 18 ans, ce pourcentage est nettement supérieur). Ainsi, dans l'hypothèse où les résultats de l'enquête planifiée par la Suisse évoluent de manière similaire à ceux des autres pays ayant un niveau économique et social comparable, il y aurait 32 851 à 65 702 enfants et adolescents aidants et 22 122 à 26 055 jeunes adultes aidants en Suisse. Ces proches aidants doivent dans un premier temps être identifiés afin de pouvoir leur apporter ensuite, à eux ainsi qu'à leurs familles, un soutien adéquat, avec comme objectif de protéger également les EAJA aidants vivant en Suisse de situations inappropriées et à risques.

Dans quels domaines les médecins de famille peuvent-ils apporter leur aide?

Quelques déclarations et souhaits d'EAJA aidants: des études internationales montrent clairement combien les EAJA aidants, pour qui soins et maladie sont des constantes dans leur vie, sont diffé-

³ L'étude qu'envisage de mener l'auteur et qui est intitulée Young Carers (YC) and Young Adult Carers (YAC) in Switzerland doit donner un aperçu de la situation personnelle et familiale des EAJA aidants. Elle doit fournir une base chiffrée solide concernant le nombre exact et la situation des EAJA en tant que proches aidants. Le développement d'une telle base de données est un pré-requis à l'élaboration d'une offre de soutien adaptée aux besoins. L'étude poursuit également comme objectif d'analyser la nature et l'intensité des soins, le parcours de soins, ainsi que les conditions socio-économiques et démographiques des EAJA aidants et de leurs familles. En troisième lieu, l'étude a pour objectif d'évaluer l'implication des EAJA aidants dans la formation, l'emploi et les activités sociales avec des amis, ainsi que leurs projets d'avenir.

rents des jeunes de leur âge n'ayant pas à endosser ce rôle d'aidant, et combien des offres de soutien appropriées sont importantes.

«Être simplement un enfant de temps en temps, sans être responsable de quelqu'un d'autre ...»; «parce que j'ai aidé depuis toujours ...»; «Regarde Maman, laisse-moi juste encore terminer ce mois, et ensuite nous pourrons chercher quelqu'un ... et elle a dit: si tu termines ce mois, je ne serai plus de ce monde ... alors j'ai démissionné du jour au lendemain.»

La majorité des EAJA aidants sont responsables de l'administration de médicaments ou en tout cas de la prise à intervalles réguliers de certains médicaments par le membre de la famille dépendant. Ils doivent parfois faire face à des situations où le membre de la famille malade, leur propre mère dans de nombreux cas, déteste voire refuse de prendre les médicaments. L'enfant aidant ressent alors un sentiment d'échec lorsqu'il se rend à l'école le matin et se fait des soucis pendant qu'il est en classe, se demandant comment le malade se sent à la maison sans ses médicaments. «Le pire, ce ne sont pas les devoirs mais la responsabilité d'avoir toujours suffisamment de médicaments ou de convaincre ma mère qu'elle doit les prendre», voici quelques-unes des déclarations qui occupent l'esprit et sont sources de préoccupations pour les EAJA aidants. Du fait de leur vulnérabilité, les EAJA ont besoin d'une protection et d'une assistance particulière et ils ont des droits. Au regard de la situation sanitaire des EAJA aidants en Suisse, le droit à une prise en considération prioritaire de l'intérêt de l'enfant, le droit à la vie et au meilleur développement possible, le droit d'accéder aux soins et aux services médicaux ainsi que la protection contre le travail et l'exploitation des enfants sont, entre autres, d'une grande importance au niveau international⁴. Sur le plan national, la Constitution fédérale suisse reconnaît le droit pour les enfants et les adolescents de bénéficier d'une protection particulière de leur intégrité et d'un encouragement de leur développement⁵. Les responsabilités importantes et les activités physiques intenses assumées par les EAJA aidants sont-elles en conformité avec le devoir de garantir le développement de l'enfant ou de lui offrir la meilleure santé possible? Ou alors le fait de se faire fréquemment des soucis, le surmenage ressenti, la honte éprouvée et le sentiment de vivre par procuration vont-ils à l'encontre d'un développement adapté de l'enfant? Un enfant ou un adolescent aidant a-t-il suffisamment de temps libre afin de pouvoir jouer et se reposer? Un enfant ou un adolescent aidant en Suisse peut-il faire valoir son droit d'accès aux centres de santé ou son droit à une information adaptée à son développement et à son âge en matière de prévention et de promotion de la santé?

⁴ Art. 3, 6, 24, 32, 36 Convention on the Rights of the Child of 20 November 1989. Available from <http://www.eda.admin.ch/eda/en/home/topics/human/humri/humtr/humrep/childr.html>.

⁵ Art. 11 Federal Constitution of the Swiss Confederation of 18 April 1999. Available from <http://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19995395/index.html>.

Les médecins de famille en Suisse ainsi que d'autres professionnels (pédiatres, enseignants, travailleurs sociaux des écoles, psychologues scolaires, travailleurs sociaux en hôpitaux, infirmiers dans les services ambulatoires, gestionnaires de cas de la sécurité sociale, collaborateurs dans les organisations pour la jeunesse, etc.) peuvent contribuer de manière significative à l'identification et à la prise de conscience de la situation des EAJA aidants du fait de l'aide directe ou indirecte qu'ils apportent: éclairer et informer les EAJA concernés sur la maladie de la personne dépendante, apporter une aide pratique pour les soins corporels fatigants, intimes ou désagréables, mais aussi encadrer et conseiller en matière de soins directs et de planification des tâches quotidiennes de soins. En outre, ces professionnels peuvent être les interlocuteurs de choix en cas d'urgences ou aiguiller correctement les EAJA, et ils peuvent apporter leur aide pour répondre aux questions et aux problèmes de l'adolescence ou encore aux questions scolaires.

La sensibilisation à la situation des EAJA aidants et son acceptation par la sphère politique et publique conjuguée à une base de données, scientifiquement fondée, sur le nombre des EAJA aidants constituent des conditions indispensables à l'élaboration d'offres de soutien adaptées, basées sur la demande et orientées vers la famille. Ces offres doivent être rattachées à des structures existantes, mais elles doivent également intégrer des structures nouvelles, orientées vers le groupe cible. Ainsi, la perception et l'acceptation des EAJA aidants en tant que réalité sociale dans la société suisse, la défense des droits des enfants et leur participation à tous les domaines de la vie qui sont importants pour leur catégorie d'âge, la recherche préventive du bien-être et la promotion de la santé des EAJA, ainsi que le soutien aux familles de manière générale (au sens d'une approche familiale) sont autant d'objectifs centraux poursuivis par la Suisse, avec l'aide indispensable des médecins de famille.

Je remercie tout particulièrement le Prof. Saul Becker et le Dr Joe Sempik pour nos précieux échanges professionnels, ainsi que le Fonds national suisse de la recherche scientifique (FNSRS, IZKOZ1_144488/1) et la Freie Akademische Gesellschaft (FAG) Basel pour le soutien financier apporté à ce séjour de recherche.

Références

Vous trouverez la liste complète des références sous www.primary-care.ch.

Correspondance:
Agnes Leu
Institut für Bio- und Medizinethik
Universität Basel
4056 Basel
[agnes.leu\[at\]unibas.ch](mailto:agnes.leu[at]unibas.ch)

Agnes Leu

Soigner sans s'inquiéter - enfants et adolescents aidants en Suisse: le rôle du médecin de famille

PrimaryCare. 2013;13(14):243–5.

Références (version en ligne)

- 1 Leu A, Gächter T, Elger B. 365 Tage SwissDRG – Anreize, Massnahmen, Wirkungen, hill, Zeitschrift für Recht und Gesundheit. 2013 Mar [cited 2013 Jun 15];95:[about 13 p.]. Available from: <https://hill.swisslex.ch/JournalPortal.mvc/AssetDetail?assetGuid=d05fe182-0dcc-4857-b555-68d6cb9cc487>. German.
- 2 Leu A, Bischofberger I. Pflegende Angehörige als Angestellte in der Spitex: Eine Annäherung aus rechtlicher, qualifikatorischer und konzeptioneller Perspektive. Zeitschrift für Pflegerecht. 2012;4:210–218. German.
- 3 Becker S, Aldridge J, Dearden C. Young Carers and Their Families. Oxford: Blackwell Science Ltd; 1998.
- 4 Metzging S. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und gestalten familialer Pflege. Bern: Hans Huber Verlag; 2007. German.
- 5 Warren J, Ruskin A. Young carers still hidden after all these years? Research, Policy, Planning. 2008;26(1):45–56.
- 6 Nagl-Cupal M, Daniel M, Kainbacher M, Koller M, Mayer H. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. 1st ed. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, editor. Wien: Dec 2012.
- 7 Strauss AL, Glaser BG. Chronic illness and quality of life. 1st ed. St. Louis: Mosby; 1975.
- 8 Aldridge J, Becker S. Children who care – inside the world of young carers. Leicester: Department of Social Sciences, Loughborough University; 1993.
- 9 Frank J. Couldn't care more. A study of young carers and their needs. London: The Children's Society; 1995.
- 10 Aldridge J, Becker S. Befriending Young Carers. A Pilot Study. Leicester: Young Carers Research Group; 1996.
- 11 Dearden C, Becker S. Young Carers in the UK. London: Carers National Association; 1998.
- 12 Becker S, Becker F. Service Needs and Delivery Following the Onset of Caring Amongst Children and Young Adults: Evidence Based Review. Cheltenham: The Commission for Rural Communities; 2008.
- 13 Becker F, Becker S. Young Adult Carers in the UK: Experiences, Needs and Services for Carers aged 16–24. Woodford Green: The Princess Royal Trust for Carers; 2008.
- 14 Becker S. Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family. Global Social Policy. 2007;7(1):23–50.
- 15 Hunt G, Levine C, Naiditch L. Young caregivers in the U.S. Report of findings. Washington: National Alliance of Caregivers in collaboration with United Hospital Fund; 2005.
- 16 Wobei hier der hohe Wert in Australien auf die Datenerhebung zurückzuführen ist, vgl. Becker S. Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family. Global Social Policy. 2007;7(1):28.
- 17 Nagl-Cupal M, Daniel M, Kainbacher M, Koller M, Mayer H. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. 1st ed. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, editor. Wien: Dec 2012. German.
- 18 Dearden C, Becker S. Young Carers in the UK. The 2004 report. London: Carers UK; 2004.
- 19 Aldridge J, Becker S. Children who care - inside the world of young carers. Leicester: Department of Social Sciences, Loughborough University; 1993.
- 20 Bilsborrow S. You Grow Up Fast as Well ... Young Carers on Merseyside, Liverpool: Carers National Association, Personal Services Society and Barnardos; 1992.
- 21 Aldridge J, Becker S. My Child, My Carer: The Parents' Perspective, Loughborough: Young Carers Research Group; 1994.
- 22 Aldridge J, Becker S. Children caring for parents with mental illness: perspectives of young carers, parents and professionals. Bristol: The Policy Press; 2003.
- 23 Dearden C, Becker S. Young Carers in the UK. The 2004 report. London: Carers UK; 2004.

- 24 Hunt G, Levine C, Naiditch L. Young caregivers in the U.S. Report of findings. Washington: National Alliance of Caregivers in collaboration with United Hospital Fund; 2005.
- 25 Nagl-Cupal M, Daniel M, Kainbacher M, Koller M, Mayer H. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. 1st ed. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, editor. Wien: Dec 2012. German.
- 26 Becker S, Becker F. Service Needs and Delivery Following the Onset of Caring Amongst Children and Young Adults: Evidence Based Review. Cheltenham: The Commission for Rural Communities; 2008.
- 27 Becker S, Aldridge J, Dearden C. Young Carers and Their Families. Oxford: Blackwell Science Ltd; 1998.
- 28 Dearden C, Becker S. Young Carers in the UK. The 2004 report. London: Carers UK; 2004.
- 29 Hunt G, Levine C, Naiditch L. Young caregivers in the U.S. Report of findings. Washington: National Alliance of Caregivers in collaboration with United Hospital Fund; 2005.
- 30 Cass B, Brennan D, Thomson C, Hill T, Purcal C, Hamilton M, et al. Young Carers: Social policy impacts of the caring responsibilities of children and young adults. Sydney: Social Policy Research Centre; 2011.
- 31 Hunt G, Levine C, Naiditch L. Young caregivers in the U.S. Report of findings. Washington: National Alliance of Caregivers in collaboration with United Hospital Fund; 2005.
- 32 Metzging S. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und gestalten familialer Pflege. Bern: Hans Huber Verlag; 2007. German.
- 33 Becker S. Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family. *Global Social Policy*. 2007;7(1):23–50.
- 34 Cass B, Brennan D, Thomson C, Hill T, Purcal C, Hamilton M, et al. Young Carers: Social policy impacts of the caring responsibilities of children and young adults. Sydney: Social Policy Research Centre; 2011.
- 35 Dearden C, Becker S. Young Carers in the UK. The 2004 report. London: Carers UK; 2004.
- 36 Hunt G, Levine C, Naiditch L. Young caregivers in the U.S. Report of findings. Washington: National Alliance of Caregivers in collaboration with United Hospital Fund; 2005.
- 37 Metzging S. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und gestalten familialer Pflege. Bern: Hans Huber Verlag; 2007. German.
- 38 Nagl-Cupal M, Daniel M, Kainbacher M, Koller M, Mayer H. Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Einsicht in die Situation gegenwärtiger und ehemaliger pflegender Kinder in Österreich. 1st ed. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, editor. Wien: Dec 2012. German.
- 39 Hill T, Smyth C, Thomson C, Cass B. Young carers: their characteristics and geographical distribution (NYARS). Canberra: Social Policy Research Centre; 2009.
- 40 Cass B, Brennan D, Thomson C, Hill T, Purcal C, Hamilton M, et al. Young Carers: Social policy impacts of the caring responsibilities of children and young adults. Sydney: Social Policy Research Centre; 2011.
- 41 Dearden C, Becker S. Young Carers in the UK. The 2004 report. London: Carers UK; 2004.
- 42 Becker S, Aldridge J, Dearden C. Young Carers and Their Families. Oxford: Blackwell Science Ltd; 1998.
- 43 Dietz B, Clasen J, Becker S. Young Carers in Germany. Becker S, editor. Leicestershire: Young Carers Research Group; 1995.
- 44 Dearden C, Becker S. Growing Up Caring. Vulnerability and Transitions to Adulthood - Young Carers' Experiences. Leicester: Youth Work Press; 2000.
- 45 Nigel T, Stainton T, Jackson S, Cheung WY, Doubtfire S, Webb A. Your friends don't understand: Invisibility and unmet need in the lives of young carers. *Child and Family Social Work*. 2003;8(1):35–46.
- 46 Aldridge J, Becker S. Children who care - inside the world of young carers. Leicester: Department of Social Sciences, Loughborough University; 1993.
- 47 Dietz B, Clasen J, Becker S. Young Carers in Germany. Becker S, editor. Leicestershire: Young Carers Research Group; 1995.
- 48 Frank J. Couldn't care more. A study of young carers and their needs. London: The Children's Society; 1995.
- 49 Height TK. The health needs of young carers. London: NCH Children's Charities; 2004.
- 50 Aldridge J, Becker S. Children who care - inside the world of young carers. Leicester: Department of Social Sciences, Loughborough University; 1993.
- 51 Frank J. Couldn't care more. A study of young carers and their needs. London: The Children's Society; 1995.
- 52 Dearden C, Becker S. Young Carers in the UK. London: Carers National Association; 1998.
- 53 Nigel T, Stainton T, Jackson S, Cheung WY, Doubtfire S, Webb A. Your friends don't understand: Invisibility and unmet need in the lives of young carers. *Child and Family Social Work*. 2003;8(1):35–46.
- 54 Lenz A. Kinder psychisch kranker Eltern, Göttingen: Hogrefe; 2005. German.