

Ces ados qui soutiennent leurs parents malades

Cinq cent mille jeunes de moins de 25 ans accompagnent un proche malade aujourd'hui en France, soit un enfant par classe. Le plus souvent, on ne les voit pas, on ne les entend pas...

PAR SARAH BOULEAU. PHOTOS ELISABETH SCHNEIDER CHARPENTIER.

Quand la plupart des ados aiment traîner à la sortie du lycée, eux foncent droit à la maison. Les autres découvrent l'amour et rêvent d'avenir. Ces ados-là, au contraire, ont le nez collé à leur quotidien, l'esprit monopolisé par la maladie d'un proche dont ils assument, au moins en partie, la charge. « Ils sont mis très tôt face à des responsabilités exorbitantes, note Béatrice Copper-Royer¹, psychologue clinicienne spécialiste de la famille, à un âge où l'on devrait encore s'occuper d'eux. Les rôles sont complètement inversés, et c'est très lourd à porter. » L'insouciance propre à l'adolescence a laissé place à la fatigue, au stress, entraînant souffrance psychique, négligence de soi... Exactement comme pour les adultes aidants, à deux détails près : ces jeunes présentent un fort risque de décrochage scolaire et, absents des politiques publiques, ils ne reçoivent aucune aide. La seule étude² sérieuse qui fait état de chiffres les concernant a été publiée en octobre 2017. Et, au passage, il en ressort ceci : 85 % sont fiers des tâches accomplies. Ils veulent rester positifs, insistant sur leur sentiment d'utilité et la qualité de la relation avec la personne aidée. Cette maturité ne dispense pas de besoins et de priorités. « Par exemple, disposer d'un endroit où s'exprimer, poursuit la psychologue. A la maison, ils s'empêchent de dire leur tristesse, leur inquiétude ou leur colère. Pourtant, il y a parfois de quoi avoir envie de crier ! » Au contraire, pudiques, voire secrets, ces ados se font le plus discrets possible. Or sortir du silence est aussi nécessaire pour eux... que pour nous. Lire les témoignages de Mohamed, de Blandine et de Martin, tous les trois membres de l'association Jade (voir encadré), c'est mesurer le courage et l'empathie dont les jeunes sont capables.

70 %
des ados aidants aimeraient bénéficier d'un numéro d'appel d'urgence et d'une aide financière. Ils aident parfois un frère ou une sœur, un père, une grand-mère, mais, dans 42 % des cas, ils sont auprès de leur mère, souvent le seul parent présent au foyer.



Mohamed, 14 ans
**« ÇA FAIT DU BIEN
DE L'ENTENDRE
RIRE. »**

Mohamed, ses sœurs de 10 et 12 ans et son grand frère de 16 ans se relaient auprès de leur mère. Atteinte de fibromyalgie et d'algodystrophie, deux maladies rares extrêmement douloureuses, elle a une capacité de mouvement très limitée. Son ex-mari, le père des enfants, passe une fois par semaine pour voir si tout va bien.

Lorsque je sors du collège où je suis en troisième, je ne traîne pas avec les copains. Je suis toujours inquiet pour ma mère quand je suis loin. S'il faut faire le ménage, la vaisselle, passer le balai, préparer le dîner pour mes petites sœurs ou remplir le frigo, je le fais. Mais comme on est quatre, ça tourne, on se partage les tâches. Ce que je préfère, c'est emmener ma mère faire un tour en fauteuil. Elle se détend et ça fait du bien de l'entendre rire. A la maison, parfois, je la sens triste et je déteste ça. Je crois que je ressemble beaucoup à ma mère : on est des bagarreurs, on ne lâche rien ! Je suis hyper fier d'elle, de voir comment elle tient le coup malgré sa douleur. Elle a mal partout, tout le temps. Et j'ai beau tout faire, je ne peux pas lui enlever sa maladie. Maman, elle, est désolée pour notre quotidien, elle s'inquiète pour nous. Je me suis habitué depuis cinq ans ! C'est vrai, je me sens parfois décalé par rapport à mes copains. Ils font plein d'activités sportives, ils partent en vacances... J'aimerais bien pouvoir faire comme eux. J'évite d'y penser, c'est comme ça. Un jour, pour mon travail ou mes études, je devrai peut-être partir loin de chez moi. Mais je préfère ne pas y réfléchir.



Blandine, 16 ans
**« PLUS TARD, J'AIMERAIS AIDER
LES GENS QUI SONT ENFERMÉS. »**

Avec son petit frère Kylian, 12 ans, Blandine vit suspendue à l'état de santé de sa mère qui souffre d'un cancer, ne travaille plus et subit un traitement lourd. En rupture avec le père, ils ne peuvent compter que sur eux-mêmes.

Je passe beaucoup de temps à la maison pour m'occuper de ma maman. Il y a des aides médicales, bien sûr, mais pour les lessives, les repas, le rangement, c'est moi ! Ça ne me dérange pas, je me garde seule avec mon petit frère. J'ai toujours été très autonome : ma mère est tombée malade quand j'avais 8 ans. Comme je suis très inquiète pour elle, à en avoir mal au ventre ou à la tête, je mange, je mange... Ça me calme. J'ai pris beaucoup de poids. Je ne suis plus scolarisée. A l'école, on se moquait de moi, on me harcelait. Parfois, on me jetait des cailloux. Je détestais y aller. Mes notes étaient très mauvaises. Ensuite, j'ai commencé à me scarifier. C'était juste un petit trait, pas profond, mais, sur le coup, ça m'a fait du bien. Puis on m'a envoyée dans un hôpital pour perdre du poids. Il y avait des cours mais,

petit à petit, j'ai décroché. L'an dernier, on m'a diagnostiqué une dépression et mise sous médicaments. Le moral, ça va un peu mieux, mais j'ai encore trop peur de la foule pour sortir. Je supporte mal le regard des gens... A la maison, je suis souvent sur les nerfs. Soit je pleure, soit je m'embrouille pour rien avec ma mère ou mon petit frère. Je préfère passer du temps sur mon téléphone : je regarde les produits de beauté ou le maquillage. J'adore ça ! J'aimerais bien devenir conseillère en image plus tard. Il y a une école à Paris, mais ça fait loin de chez nous... Ou alors, je serai gardienne de prison ! Parce que j'aimerais pouvoir aider des gens qui sont enfermés. Bien sûr, ils ont fait quelque chose de mal. Mais peut-être qu'ils l'ont fait pour se défouler, parce qu'ils n'étaient pas bien...



Martin, 15 ans

« JE PARTAGE AUSSI DES BONS MOMENTS AVEC MON PÈRE. »

Renversé par une voiture il y a quatre ans, le père de Martin est depuis handicapé à 80 %. Sa mère a cessé de travailler pour s'occuper de lui et touchera bientôt un salaire d'aidant. Fils unique, Martin, en classe de seconde, épaula sa mère au quotidien.

On vit tous au rythme de mon père. Il alterne des périodes où il dort toute la journée et des moments où il est plus en forme. Dans ces cas-là, il a besoin d'aide en permanence. Il marche difficilement, est paralysé d'un bras et ne peut pas se lever seul. Il a toute sa tête mais, parfois, il ne trouve pas les mots. Alors il s'énerve et, dans ces cas-là, il peut être très rude avec ma mère. C'est moi qui le calme. On dirait un enfant qui boude... Il aimerait pouvoir cuisiner, c'était sa passion avant. Mais il a des gestes pas vraiment coordonnés. Donc, souvent, ça brûle, ça rate... On ne peut pas toujours le laisser faire et il ne supporte pas quand on s'en mêle. Je l'aide tant que je peux. Indirectement, c'est ma mère que je soutiens. Elle ne fait jamais rien pour elle, mon père occupe tout son

temps. Si elle s'écroule, c'est catastrophique. Elle commence à avoir des douleurs au dos. Alors, dès que je peux, je porte les courses. J'aimerais pouvoir faire plus, mais, avec le lycée, je n'ai pas le temps. J'ai de la chance, je peux sortir avec des amis, aller au conservatoire où j'apprends à jouer du piccolo. A court terme, ça va, mais je pense que je suis indispensable sur le long terme. De temps en temps, je pars quand même en vacances, mais jamais plus de deux semaines, et j'appelle ma mère tous les jours pour savoir comment ça se passe à la maison. Et puis, je partage aussi des bons moments avec mon père : on aime bien écouter de la musique ou regarder la télévision ensemble. Il est taquin, il me fait rigoler ! Et, parfois, quand il n'a pas les mots, il dit des choses assez poétiques...

1. Coauteure de Grands-Parents, le maillon fort, Albin Michel, 2018. 2. Qui sont les jeunes aidants aujourd'hui en France ?, enquête Ipsos pour Novartis, octobre 2017. 3. Depuis 2016, Jade (Jeunes aidants ensemble) a développé, outre son siège dans l'Essonne, une antenne dans l'Aveyron et, en projet, dans la région de Nice, en Auvergne-Rhône-Alpes et dans le nord de l'Île-de-France. Rens. sur jeunes-aidants.com.

Deux semaines pour souffler

A la Toussaint comme au mois de février, le domaine de Chamarande, dans l'Essonne, accueille deux douzaines d'occupants inhabituels : des ados qui jouent, se chamaillent, rient, se bousculent... « Deux semaines par an, ces jeunes vont souffler quand, le reste du temps, ils vivent avec une charge que bien peu d'entre nous peuvent imaginer », sourit Amarantha Bourgeois, présidente de Jade³, l'une des rares associations en France à s'occuper des jeunes aidants. Elle organise chaque année ces deux séjours « cinéma-répit » pour vingt-quatre ados répartis en deux groupes, les 8-13 ans et les 14-22 ans, encadrés par des animateurs, des psychologues, mais aussi des professionnels du cinéma. Ensemble, ils vont réaliser un film afin de mettre des mots sur ce qu'ils ressentent. La première semaine, tous s'accordent sur l'histoire. Les plus jeunes apprennent à construire des décors, les plus grands s'initient à la caméra. Dans les mois qui suivent, ils pourront se retrouver pour tourner avec le matériel prêté par l'association. Lors du second séjour, l'heure est à la « mise en boîte » : montage, bruitage, sonorisation, etc. Entre-temps, des liens se sont tissés entre ces jeunes au vécu si spécifique. « Quand on est ado, on déteste se sentir différent des autres, rappelle Amarantha Bourgeois. Ici, ils se rendent compte qu'ils ne sont pas seuls. »