

VIE FAMILIALE

# ÉTUDIANTS ET AIDANTS, UNE DOUBLE VIE INTENABLE

Accompagner un proche malade ou handicapé a souvent un impact négatif sur la santé et les études. Le gouvernement a annoncé des mesures d'aide en octobre

Pendant trois ans, Mathilde a passé presque toutes ses nuits à l'hôpital. Dès la fin des cours à la fac, elle se rendait au chevet de sa petite sœur, atteinte d'une leucémie depuis l'âge de 5 ans. Mathilde la veillait, allongée sur un lit d'appoint, l'aidait à se nourrir avec sa sonde ou l'accompagnait aux toilettes dès lors qu'elle ne pouvait plus se déplacer seule. Au petit matin, elle reprenait le chemin de la faculté de sciences du langage de Toulouse, les yeux lourds de sommeil, et ses révisions laissées de côté. « Mon père travaillait. Ma mère restait à l'hôpital toute la journée : j'étais son seul relais pour lui permettre de se reposer la nuit », raconte la jeune femme de 22 ans, aujourd'hui en master de communication.

Parfois, on la remplaçait pour la nuit. Mais Mathilde ne sortait pas pour autant avec ses camarades étudiants, qu'elle connaissait d'ailleurs « à peine ». Elle allait récupérer son frère à sa sortie du collège et s'occupait des tâches ménagères qui s'accumulaient à la maison. En deuxième année de licence, ses notes commencent à chuter. « Peut-être aurais-je eu le temps de plus réviser... Mais il était hors de question que je prenne ce temps pour moi : il y avait plus important », confie celle qui a été aidante de ses 15 ans à ses 21 ans.

Comme Mathilde, de nombreux jeunes accompagnent un proche malade ou handicapé, au détriment de leur scolarité. En France, ils sont 500 000 âgés de moins de 25 ans (sur 11 millions d'aïdants en France) à assister un

parent, dont de nombreux étudiants, estime l'association Jeunes Aïdants Ensemble (JADE). Troubles de l'attention, absentéisme, décrochage : les risques sont nombreux pour ceux qui font des études et sont en même temps happés par leurs tâches, entre soins, ménage et papiers administratifs.

Cette vie parallèle est souvent invisible. « Ces étudiants ne savent pas pour la plupart qu'ils sont "jeunes aidants" car la société connaît à peine leur existence », observe Françoise Ellien, psychologue et présidente de l'association JADE. Ce sont des jeunes en pleine construction identitaire qui doivent composer avec les mêmes risques physiques et mentaux que les adultes aidants. »

## AMÉNAGER SES ÉTUDES

Ces jeunes sont sortis de l'ombre à l'occasion du « plan aidant », annoncé le 23 octobre par le gouvernement. Deux mesures leur sont consacrées : la sensibilisation des personnels éducatifs à cette problématique – pour mieux les repérer et les accompagner – et la possibilité d'aménager les rythmes d'études. Ils peuvent dès à présent saisir les services de santé universitaires pour demander à adapter leur contrat pédagogique, comme c'est le cas pour les étudiants en situation de handicap.

Chemise bleu pâle et haut chignon, Anaïs, 22 ans, sort les traits tirés de sa journée de stage à France Télévisions. De la classe prépa littéraire jusqu'en master lettres et multimédia à la Sorbonne, à Paris, son quotidien d'étudiante s'est toujours accom-

pagné d'une lourde « charge mentale et nerveuse ». Anaïs a 10 ans quand son frère, Paul (le prénom a été modifié), naît prématurément. Le petit garçon est atteint du syndrome de Prader-Willi, une maladie génétique qui retarde la croissance, la mobilité, le développement mental, et trouble l'alimentation. « Face à la maladie, toute la cellule familiale a été touchée », raconte Anaïs.

A mesure qu'Anaïs grandit, elle prend de plus en plus de responsabilités. Quand ses parents tombent, épuisés, c'est elle qui prend le relais. « Je deviens alors le troisième parent, je fais les lessives, la vaisselle, je m'occupe de mon deuxième petit frère, et je veille sur Paul. » A table, il faut faire attention à ce qu'il ne mange pas trop vite, et gérer ses colères qui peuvent exploser à tout moment. Ses fugues, chutes et insomnies font partie du quotidien. « L'ensemble de la vie s'organise autour de Paul, de son rythme et de ses crises, explique-t-elle. Je n'ai pas d'endroit serein pour réviser. Aucun moment pour me ressourcer. »

La situation est d'autant plus complexe en période d'examen. Qu'importe le calendrier scolaire, la maladie ne se met pas sur pause. « Une semaine avant mes concours d'écoles de journalisme, en licence, mes parents ont dû passer plusieurs jours au lit car ils étaient exténués, se souvient Anaïs. Je me suis occupée de mes deux frères au lieu de travailler. » A l'issue des concours, elle ne décroche aucune école.

Même mésaventure pour Charlene, alors étudiante en master métiers de l'enseignement, et aidante de sa mère, atteinte d'un cancer du côlon et de troubles de la mémoire. Lorsqu'arrive le concours du capes, Charlene doit s'absenter, et ne trouve personne pour s'occuper de sa mère durant cinq jours. « Du coup, j'avais l'esprit ailleurs, je savais que tout pouvait arriver, raconte la jeune femme de 25 ans. Entre deux

épreuves, j'ai reçu un coup de téléphone des pompiers : ma mère avait laissé le gaz ouvert. Ils m'ont sommée de rentrer. »

## « ISOLEMENT SOCIAL »

« Ces étudiants prennent de fait la place du parent, mais doivent continuer en parallèle à jouer leur rôle de jeune adulte : c'est épuisant, observe Hélène Rossinot, médecin et auteure d'*Aidants, ces invisibles* (L'Observatoire, 176 pages, 17 euros). L'inversion des rôles, l'isolement social, le stress au quotidien, et cette nécessité de garder sa propre place : le mélange est explosif, au niveau physique et mental. » Selon une étude Novartis-Ipsos de 2017, 52 % des jeunes aidants interrogés ont du mal à se concentrer la journée, notamment à cause de la fatigue, et cela culmine à 66 % pour ceux qui s'occupent seuls de leur proche.

Les ruptures de parcours ne sont pas rares pour ces étudiants. « Tu tiens, tu tiens, et puis tu finis par lâcher la barre », résume Anaïs, qui, après avoir eu des problèmes de santé en prépa, craque en 2018, alors qu'elle vient de démarrer son master. « J'ai coulé. Je n'arrivais plus à aller en cours, j'ai perdu plusieurs kilos. » On lui prescrit des antidépresseurs afin de lui permettre de terminer son année. Aujourd'hui, elle fait une pause dans ses études. Mathilde, « dévastée » par le décès de sa sœur, a décroché et redoublé sa troisième année de licence. « A la fin, j'avais tellement perdu le fil que je me disais : à quoi bon continuer ? »

Jusqu'à là, peu de solutions étaient offertes à ces jeunes aidants, qui se heurtent à l'incompréhension du personnel universitaire. Seuls 32 % d'entre eux ont parlé de leur situation à leur référent pédagogique, selon l'étude d'Ipsos. « J'ai essayé de évoquer, on m'a rétorqué que je n'étais tout de même pas seule à m'occuper de ma sœur. Alors je n'ai pas réitéré l'expérience », explique Mathilde.

**« IL Y A DEUX ABSENCES DANS LE PLAN DU GOUVERNEMENT : LA SANTÉ DE CES JEUNES ET LEURS PROBLÈMES FINANCIERS »**  
HÉLÈNE ROSSINOT  
médecin

« On ne m'a jamais permis d'avoir un emploi du temps aménagé alors que je devais accompagner régulièrement ma mère en radiothérapie », regrette Charlene, qui avait confié à une camarade le soin de prendre en notes les cours, avant choisir, par défaut, d'un enseignement à distance.

« Les annonces faites par le gouvernement sont donc une vraie avancée », estime Françoise Ellien, de l'association JADE, qui émet pourtant des réserves sur leur mise en application : « Aucune campagne de sensibilisation adaptée à l'université n'est encore conçue, et peu de détails ont été annoncés sur la manière dont seront mis en place les aménagements d'emploi du temps. »

Ces annonces se heurtent surtout à un obstacle : le manque de données plus précises sur ce public et ses besoins. « Tout reste à faire », pointent Aurélie Untas et Géraldine Dorard. Chercheuses à l'université Paris-Descartes, elles ont lancé le projet « Jaid » pour développer la recherche française sur les jeunes aidants. Elles ont conduit une étude pilote auprès de la population étudiante, qu'elles espèrent voir se muer en enquête d'envergure nationale en 2020. « Parle-t-on de deux personnes dans une promotion de cent étudiants ? Ou de vingt ? Cela change totalement l'approche et les moyens à engager pour les universités », ajoute Géraldine Dorard.

« Il y a deux grandes absences dans ce plan : la question de la santé de ces jeunes et celle de leurs problématiques financières », insiste à son tour Hélène Rossinot. On doit pouvoir leur proposer des bourses, afin qu'ils n'aient pas à arrêter leurs études pour aider financièrement leur famille. »

La question de l'insertion professionnelle est également loin d'être anodine pour ces étudiants. Quand on lui a proposé un poste de documentaliste en Seine-Saint-Denis, Charlene a dû refuser – trop loin. « Je ne peux pas laisser ma mère seule. Mais cela me ferme beaucoup de portes. » Elle a abandonné l'idée de passer à nouveau son capes, qui lui imposerait une mobilité géographique. Alors, en attendant de trouver un emploi, elle s'investit dans des associations : un « bol d'air » où elle rencontre des personnes qui vivent la même situation qu'elle. Des aidants qui s'aident entre eux. ●

ALICE RAYBAUD

**prép'art** | La prépa privée aux écoles d'art publiques

**Préparez en un an les concours des grandes écoles d'Art, de Design et de Cinéma**



90% de réussite aux concours

**PORTES OUVERTES Paris**  
7 & 8 décembre  
1 & 2 février

**Toulouse**  
14 & 15 décembre  
1 & 2 février

**INSCRIPTIONS RENTRÉE**  
Cours du jour Art ou Cinéma  
Cours du Soir  
Admission sur entretien

**STAGES D'ORIENTATION & DE DÉCOUVERTE ART OU CINÉMA**  
Dates sur le site

Paris  
23 passage de Ménilmontant  
75011 Paris  
01 47 00 06 56

Toulouse  
51 rue Bayard  
31000 Toulouse  
05 34 40 60 20

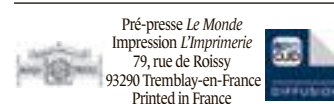
prepart.fr

**Le Monde**

Siège social : 80, bd Auguste-Blanqui  
75707 PARIS CEDEX 13  
Tél. : +33 (0)1-57-28-20-00

Édité par la Société éditrice  
du « Monde » SA  
Président du directeur,  
directeur de la publication :  
**Louis Dreyfus**  
Directeur du « Monde » :  
**Jérôme Fenoglio**

La reproduction de tout article est interdite sans  
l'accord de l'administration. Commission paritaire  
des journaux et publications n° 0722 C 81975.  
ISSN : 0395-2037



Origine du papier : France. Taux de fibres recyclées : 100 %  
Ce journal est imprimé sur un papier UPM issu de forêts gérées  
durablement, porteur de l'Écolabel européen sous  
le N°FV/37/001. Entropisation : Ptot = 0,009 kg/  
tonne de papier