

Dorard, G., Vioulac, C., Mathieu, S., Bourgeois, A., Ellien, F. & Untas, A. (2022). Profiles of French young carers taking part in an arts and respite care program. *Health and Social Care in the Community*, 30(5), 3253-3264. <https://doi.org/10.1111/hsc.13769>

Les ateliers de répit et d'expression artistique de l'association nationale JADE sont conçus comme un espace de répit et de liberté qui permet à des JA (enfants et adolescents) de s'affirmer en tant qu'individu, grâce à la pratique artistique, mais aussi de se rencontrer et d'échanger sur ce qu'ils vivent. L'objectif de notre étude était de décrire le profil des jeunes accueillis dans les ateliers « cinéma-répit » (caractéristiques sociodémographiques, situation familiale, activités d'aides apportées et qualité de vie), d'évaluer les attentes et l'appréciation du dispositif par les jeunes ainsi que l'évolution de leur qualité de vie. Enfin, un éclairage développemental par la comparaison des données collectées auprès des enfants et des adolescents a été proposé.

L'échantillon porte sur les données de 117 jeunes ayant participé au dispositif cinéma-répit de 2017 à 2020 : 54 enfants et 63 adolescents. Il s'agissait majoritairement de filles (71,8%), avec une moyenne d'âge de 12 ans (9,8 ans pour les enfants et 13,9 ans pour les adolescents).

Les jeunes aidaient majoritairement un de leur parents, et plus souvent leur mère (62,4%) que leur père (35%), un membre de la fratrie (49,6%), un grand-parent (8,5%) ou un autre membre de la famille (6,8%). La majorité des jeunes (45,3%) aidait un proche ayant une maladie somatique grave ou chronique (e.g., cancer, sclérose en plaque, myopathie, épilepsie, etc.), 18,8% un proche en situation de handicap (e.g., problèmes moteurs, autisme, surdité, etc.), 5,1% un proche ayant un trouble mental (e.g., dépression, trouble psychotique, etc.) et 34,2% ont indiqué ne pas connaître le nom de la maladie ou du handicap de leur proche. Les adolescents aidaient significativement plus souvent un proche présentant une maladie somatique que les enfants (respectivement 57,1% et 31,5%).

Concernant l'aide, les analyses ont mis en évidence que 47,1% de l'échantillon total présente un niveau d'aide élevé ou très élevé. Cette proportion apparaît supérieure aux données de la littérature. Pour autant, comme dans la littérature internationale, le domaine dans lequel les JA aident le plus concerne les tâches domestiques. L'approche comparative a permis de mettre en évidence des spécificités de l'aide liée à l'âge : les adolescents ont des niveaux d'aide plus importants que les enfants, et ce notamment concernant les tâches domestiques, le soutien émotionnel apporté au proche et la gestion du domicile. Cette différence liée à l'âge est cohérente avec les données suggérant que l'intensité de l'aide augmente avec l'âge, et est donc plus élevée chez les adolescents.

Concernant l'appréciation du dispositif, les attentes en lien avec le répit (i.e., faire des activités / me reposer, souffler / partir quelques jours de la maison), mais également en lien avec les relations (i.e., faire des rencontres ; rencontrer d'autres jeunes qui aident comme moi) et l'expression du vécu (i.e., discuter, échanger sur l'aide), sont parmi les plus fréquemment exprimées à la fois par les enfants et les adolescents. Cette absence de différence liée au groupe d'âge suggère une uniformité des besoins présents chez ces JA, indépendamment de leur niveau de développement. L'évaluation post-séjours a en revanche mis à jour des différences dans l'appréciation du dispositif : les enfants expriment davantage d'éléments positifs liés aux activités de loisirs, mais moins d'éléments positifs en lien avec le répit psychologique que les adolescents. Les jeunes ont également rapporté certains éléments de difficultés lors de leur participation aux séjours dont certains apparaissent liés à la difficulté à « vivre en groupe » dans un lieu autre que son foyer (e.g., contraintes organisationnelles, frictions relationnelles, repas, séparation d'avec la famille), et d'autres qui apparaissent liés plus spécifiquement au contenu des ateliers, interrogeant le poids du « travail psychique » autour de l'aide lors de la création des films en lien avec le nécessaire partage de leur vécu. Ces éléments de difficultés,

bien qu'exprimés à une moindre fréquence que les éléments positifs, doivent être pris en considération par les équipes des dispositifs de manière à ajuster les modalités de déroulement des séjours. Des recommandations ont été formulées en ce sens aux responsables de l'association, ce qui a notamment conduit au renforcement de la présence des psychologues lors des séjours.

Au-delà de la satisfaction générale exprimée par les jeunes, l'augmentation significative des scores de qualité de vie entre le début et la fin de chaque semaine d'atelier, à la fois chez les enfants et les adolescents, montre l'intérêt du dispositif qui permet d'accroître le bien-être des JA accueillis. Cependant, il est important de souligner que la qualité de vie des jeunes est très faible, même après leur participation au dispositif, en comparaison à celles des normes françaises pour les enfants et les adolescents.

Cette étude apporte une première approche descriptive des JA français ayant participé au dispositif cinéma-répît de l'association nationale JADE. Ces temps proposés aux JA par le biais de cette association permettent de donner la parole à ces jeunes, de leur offrir des lieux d'expression et de se détacher provisoirement de leur quotidien, mais questionnent la continuité du suivi psychologique pour les jeunes, leur accompagnement et les solutions de répît en dehors de leur semaine de participation aux ateliers. Malgré les éléments de difficultés rapportés par les jeunes, les résultats montrent l'intérêt du dispositif, quel que soit l'âge des jeunes.