



Psychologie sociale

Avoir recours à du répit : regards sur la prise de décision des parents d'un enfant gravement malade

Respite care: Regards on decision making of the parents of a seriously ill child

A.-C. Dubois^{a,*}, S. Cuvelier^b, C. Murinni^a, I. Aujoulat^c

^a Villa Indigo, 156 A, rue Colonel-Bourg, 1140 Evere, Belgique

^b Département de pédiatrie, cliniques universitaires Saint-Luc, avenue Hippocrate, 10, 1200 Bruxelles, Belgique

^c Institut de recherche santé et société, faculté de santé publique, université catholique de Louvain, Clos Chapelle-aux-Champs, 30.15, 1200 Bruxelles, Belgique

Reçu le 3 janvier 2017 ; accepté le 11 octobre 2017

Résumé

Pour répondre à d'importants enjeux médicaux, psychologiques et de société, le concept de répit s'est développé en Belgique. Permettre aux parents de se ressourcer en privilégiant le bien-être de l'enfant malade est le service proposé aux parents par la Villa Indigo à Bruxelles. Constatant l'état d'épuisement avancé des parents qui nous contactent, nous avons décidé d'étudier les éléments qui influencent leur décision. Les résultats de dix entretiens exploratoires de parents d'un enfant ayant séjourné à la Villa Indigo montrent la complexité de cette décision, influencée par différents facteurs tels que la structure familiale, l'état d'épuisement et le niveau d'information sur le répit, ainsi que des représentations évolutives de soi, de l'enfant malade et du répit. Une fois franchi le cap du premier séjour, les bénéfices ressentis modifient les représentations parentales et renforcent la décision.

© 2017 Société Française de Psychologie. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Mots clés : Maladie ; Répit ; Enfant ; Prise de décision parentale ; Bénéfices ; Conseil

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : anne.catherine.moniotte.dubois@gmail.com (A.-C. Dubois).

<https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.10.001>

1269-1763/© 2017 Société Française de Psychologie. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Abstract

To address important medical, psychological and social issues, the concept of respite recently developed in Belgium. The service offered by the Villa Indigo in Brussels allows parents to recover from stressful situations while promoting the well-being of their seriously ill children. Noting the parents' high level of exhaustion when they first contact us, we decided to study the factors that influence their decision to access respite services. The results of ten exploratory interviews conducted with parents of children who have already stayed at Villa Indigo highlight the complexity of their decision, which is influenced by a variety of factors, such as familial support, tiredness and information about respite care, as well as dynamic representations of themselves, their seriously ill children and the concept of respite care. Once they have overcome their initial reluctance to ask for respite care, the benefits are tangible for both the parents and their children, and future stays are rapidly organized.

© 2017 Société Française de Psychologie. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Keywords: Disease; Respite; Children; Decision making process; Benefits; Parental counseling

1. Introduction

1.1. *Les nouveaux enjeux de notre société face à la maladie d'un enfant*

Les progrès en matière de soins de santé, tant sur le plan diagnostique que sur les plans technique et thérapeutique, permettent aujourd'hui à un enfant atteint d'une maladie grave, autrefois mortelle, de survivre dans des conditions de grande fragilité et de vulnérabilité. On parle alors de pathologies chroniques qui affectent souvent plusieurs organes et incluent des incapacités physiques et intellectuelles, des complications intestinales et pulmonaires, des anomalies musculo-squelettiques et des déficits nutritionnels. Ces enfants sont décrits par [Chenard \(2015\)](#) comme des enfants ayant une condition médicale complexe. En Belgique, ils sont la plupart du temps pris en charge à domicile où des soins complexes sont assurés par les équipes d'interface entre l'hôpital et le domicile (appelées équipe de liaison en Belgique), les équipes de soins à domicile, un kinésithérapeute, un médecin généraliste et d'autres professionnels, permettant ainsi d'assurer la continuité des soins. Ils peuvent nécessiter des hospitalisations fréquentes mais les séjours dans les unités de soins se font de plus en plus courts dans un souci d'économie de notre système de santé. Cela signifie que l'accompagnement de l'enfant au quotidien repose sur les parents, avec des tâches parfois lourdes, complexes et multiples. La vie familiale est bouleversée dès l'annonce du diagnostic et se restructure en composant avec la maladie de l'enfant et ses nombreuses conséquences.

Par ailleurs, un enjeu socio-familial est à relever, si nous portons un regard historique sur les 50 dernières années. Cela nous amène à constater une reconfiguration de la dynamique familiale et une disparition des marques de solidarité. Autrefois notamment, la mère s'occupait de l'enfant malade. Aujourd'hui il y a une réalité de travail avec laquelle les familles doivent composer. Il n'y a plus autant de familles multi-générationnelles qu'il y a une quarantaine d'années, lorsque les uns prenaient systématiquement soin des autres. D'un point de vue géographique, nous constatons un éclatement des familles avec des distances qui peuvent rendre difficiles les possibilités d'entraide. La solitude est une réalité dans notre société et par conséquent, les parents se retrouvent parfois bien seuls dans ce contexte compliqué. Nous devons donc penser un accompagnement de ces situations en proposant des solutions concrètes de réponse aux besoins des familles ([Fondation France Répit, 2014](#) ; [Marquet, 2001](#)).

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/8954497>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/8954497>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)