

Les problèmes psychologiques des enfants ayant des parents souffrant de la SLA

Hyosuk Ahn (Ritsumeikan University, Corée/Japon)

Contexte:

En Corée, les soignants des patients SLA sont généralement des membres de la famille et il y a un accès insuffisant aux informations sur le filet de sécurité. Ceci est clairement illustré dans un rapport consacré aux patients souffrant de SLA: lors de la répartition des rôles au sein de la famille, par exemple qui devient le soignant et qui assure le revenu, les partenaires agissant comme le principal soignant sont souvent le gagne-pain. Même si les enfants ne sont pas les principaux soignants, la plupart d'entre eux jouent le rôle de soignant. Dans les études progressives, ce sont souvent seuls les partenaires qui sont considérés comme soignants de patients SLA et bien qu'ils soient généralement assistés par leurs enfants, ces derniers ne sont pas pris en compte dans ces études. La SLA se développe en général chez des personnes d'âge moyen ou chez des personnes plus âgées, de sorte que leurs enfants deviennent les principaux soignants. Des études antérieures menées en Corée concernant la charge des soignants accordent toutefois peu d'attention aux enfants de patients SLA.

But:

Cette étude vise à décrire en détail les problèmes psychologiques éprouvés par les enfants prenant soin d'un patient souffrant de la SLA. Le groupe d'âge pris en considération couvre les adolescents jusqu'aux personnes dans leur trentaine.

Méthode:

L'examen portera sur différents cas en Corée. Ainsi il y a le cas de T (33 ans, F, célibataire) et de W (19 ans, F, célibataire) prenant toutes deux soin d'un parent seul souffrant de la SLA. Le cas de L (la vingtaine, célibataire) où le principal soignant était le partenaire, mais où elle a progressivement pris ce rôle sur elle. Enfin sera examiné le rapport concernant U (13 ans, F, célibataire) dont le père a été diagnostiqué avec la SLA lorsqu'elle était adolescente. Le rapport est basé sur la méthodologie de recherche d'Ingrid, c'est-à-dire que les cas précités sont catégorisés afin de cartographier clairement les problèmes psychologiques.

Résultats:

Tableau 1:

	Liés aux informations médicales	Liés au système de protection sociale	Limitations	Avenir	Liens familiaux
Qui	T	T	T, W, L, U	T, U	T, W, L, U

1.1 Liés aux informations médicales:

Lorsque les enfants agissent comme soignants pour des patients SLA, il arrive fréquemment – en raison d'un manque de connaissances sur la maladie – que ceux-ci n'ont pas accès aux informations essentielles sur les soins adéquats. D'autre part, il n'est pas possible de faire partie d'un groupe d'entraide (T).

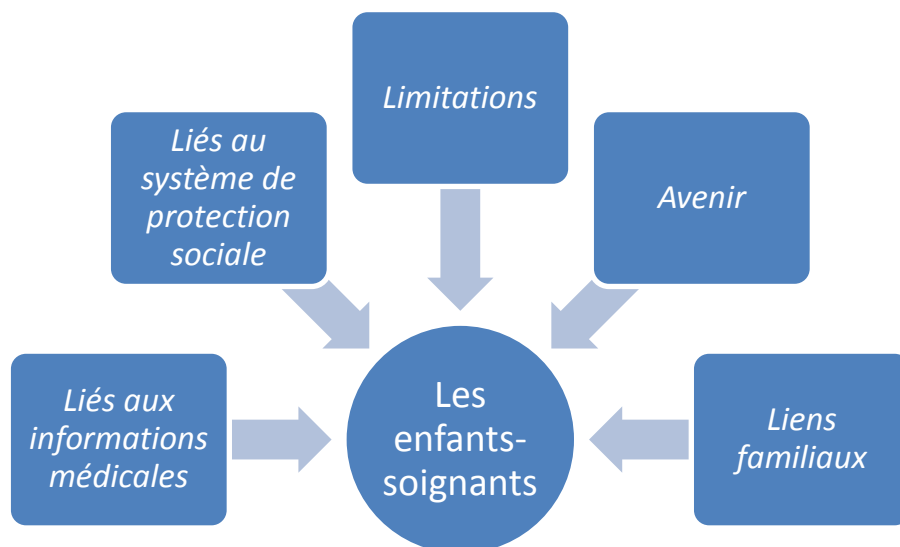
1.2 Liés au système de protection sociale:

Ceci n'est pas le cas pour tous les soignants. Il est donc difficile de démontrer l'ampleur de ce problème chez les enfants-soignants. Dans un cas, un enfant (T) a déclaré: "Parfois je me sentais insulté étant donné que le groupe-cible du filet de sécurité social ne sont pas les enfants, mais les parents (les patients)".

2. Limitations:

Les limitations dans la vie de tous les jours étaient essentiellement dues aux soins prodigués aux patients.

- Manque de temps de repos étant donné que les soins doivent être combinés à un job à temps partiel (T).
- J'aimerais manger de délicieux repas, mais il est difficile de manger seul (T, W).
- Je dors mal (W).
- La progression de la maladie a de plus en plus limité mon temps libre (L).
- J'ai ressenti une pression pour que je fasse passer les soins avant ma vie sociale (L).
- Même si quelqu'un peut m'assister, les sorties sont compliquées étant donné que cette personne n'est pas expérimentée dans le domaine de la SLA (U).



3. Avenir:

Les enfants sont très inquiets concernant leur propre avenir.

- Een job, een huwelijk, eigen kinderen,... Ik vroeg me meermaals af of dit mogelijk zou zijn of niet (T).

Les enfants de patients, allant des adolescents jusqu'à l'âge de trente ans, se font des soucis sur leur propre avenir. C'est un des thèmes les plus évoqués, surtout parce qu'il faut souvent prendre une décision rapidement sur des questions d'avenir.

Si les enfants agissent comme principaux soignants, ils ne sont pas en mesure de construire leur propre vie. La responsabilité de prodiguer des soins occupe toute leur existence.

- Elle ressentait une pression due à la jalousie des voisins, étant donné qu'une fondation locale lui avait décerné un prix pour l'aide bienveillante qu'elle donnait à son père (U).

Les enfants considéraient tout changement dans la situation (le décès de leur père,...) comme un revers majeur.

4. Liens familiaux:

Les enfants qui avaient joué un rôle important dans les soins ont vécu plusieurs conflits avec d'autres membres de la famille en rapport avec l'assistance du malade.

- J'aimerais que quelqu'un d'autre puisse me décharger de ma responsabilité. La fatigue a souvent entraîné des disputes avec d'autres membres de la famille (T, L, U).
- C'est grâce à notre lien solide avec le patient SLA (parent) que nous sommes en finalité disposés à prendre soin d'eux, même si ce n'est pas vraiment ce que nous voulons (T, W, U).
- Ma mère a fort à faire avec les soins et d'autres travaux. Cela signifie que je dois m'occuper de mon plus jeune frère. Elle (ma mère) m'a parfois dit: "Cela me peine pour toi et ton frère, mais pour être franche, je ne peux pas m'occuper de vous. Toutes mes pensées sont focalisées sur la guérison de votre père". U a commencé à s'occuper de son frère lorsqu'elle était adolescente. Son frère n'avait que sept ans lorsque son père est tombé malade et elle regrette que son frère a ainsi reçu moins d'affection de leurs parents. Pour cette raison, elle traite son frère avec beaucoup d'amour (U).

Conclusion:

Si nous nous basons sur ces quatre enfants prenant chacun soin d'un patient atteint de la SLA, nous voyons qu'ils ont évoqué les soins et les limitations dans les relations comme des thèmes importants et ils ont eu souvent des difficultés dans leurs relations avec les autres membres de la famille. Le manque de temps libre (repos et repas, sorties) constitue également un problème. Dans ce cas il est courant que les soins pour le patient SLA dominant tout le reste. En outre, les enfants n'ont pas la possibilité de s'adresser à un conseiller qui puisse les assister de façon adéquate dans la relation avec un parent malade. Les enfants tentent dès lors de déterminer eux-même des priorités et à concrétiser eux-mêmes le mot *soins*. Les enfants ont également éprouvé plusieurs difficultés en assistant un parent atteint de SLA. Compte tenu de leur liens solides avec leur parent SLA, ils essaient de prendre davantage sur leurs épaules que ce dont ils sont capables et dépassent ainsi souvent leurs propres limites. Les enfants-soignants veulent qu'un autre membre de la famille se charge des soins, mais cela amène souvent des discussions quant à savoir qui est responsable des soins et sur le fait si les soins sont correctement prodigués. Par conséquent, cette étude démontre que les enfants ont besoin d'un réseau de protection sociale et de conseils psychologiques s'ils souhaitent combiner leur rôle social avec les soins d'un parent souffrant de SLA.

Traduction : **Brigitte Vanden Cruyce**