

Grands-Parents face au handicap

1. Contexte

La naissance d'un enfant porteur de handicap est un événement de vie qui vient bousculer l'ensemble des repères de la famille.

Les grands-parents, éléments incontournables du système familial, expérimentent aussi une large gamme d'émotions à l'annonce du handicap de leur petit-enfant et doivent modifier leurs représentations pour s'adapter à la nouvelle situation. Ce réaménagement est pour partie sous la dépendance des relations intergénérationnelles en vigueur au sein de la famille, établies antérieurement au handicap.

Quand la dynamique familiale est suffisamment souple pour accepter le changement, les grands-parents peuvent représenter une source de soutien émotionnel et pratique primordial pour les parents. Quand ce soutien fait défaut, il est cruellement ressenti par les parents.

Les grands-parents peuvent donc constituer une ressource essentielle pour les parents pour faire face et participent à la constitution d'un entourage bien traitant autour de l'enfant porteur de handicap.

Leur place et leurs rôles auprès de leur petit-enfant ne sont pas toujours bien connus des professionnels. Il importe alors de s'intéresser à leur vécu pour mieux connaître les conditions de leur engagement ou non-engagement auprès de leur petit-enfant handicapé et les modalités de leur soutien aux parents.

L'Association Socialiste de la Personne Handicapée qui défend et représente les personnes handicapées et les personnes atteintes de maladie grave, se propose de réfléchir au devenir de la relation du petit-enfant handicapé avec ses grands-parents en portant un intérêt particulier aux difficultés de cette relation qui constitue l'enjeu d'un épanouissement personnel réussi.



2. Mon petit-fils ne sera jamais comme les autres...

Au-delà de la souffrance que représente pour eux le handicap d'un petit-enfant, les grands-parents sont appelés à jouer un rôle essentiel. Les grands-parents se souviennent de leurs propres enfants. Ils étaient si heureux et si fiers d'avoir transmis la vie, chacun de leurs enfants était une promesse de bonheur à lui tout seul.

Lorsqu'à son tour, un de leurs enfants devenu adulte leur annonce l'attente d'un enfant, leur petit-enfant, c'est à nouveau la joie qui les submerge : la vie transmise poursuit son chemin assurant l'avenir de la lignée.

Seulement voilà, il arrive que cet enfant soit porteur d'un handicap ou encore qu'il soit atteint d'une maladie, héréditaire ou non. Alors la joie se fait tristesse, la vie s'arrête.

Les grands-parents sont toujours bouleversés par un tel événement. Ils souffrent à double titre, pour eux-mêmes mais surtout pour leurs enfants dont ils craignent qu'ils ne puissent pas assumer cette épreuve.

3. L'annonce du handicap provoque toujours un séisme

Si, face au destin qui touche leur descendance, tous les grands-parents souffrent, leur manière de réagir dépend de nombreux facteurs. A commencer par la nature du handicap tant le mot recouvre des situations variées. Ainsi les fonctions atteintes peuvent être physiques, mentales ou psychiques. Ensuite, les préoccupations les plus souvent mentionnées concernent l'impact que la condition de l'enfant pourrait avoir sur le fonctionnement affectif et social des parents.

Il arrive aussi que des grands-parents craignent pour le bon équilibre ou la survie du couple des parents.

Enfin, les grands-parents éprouvent des difficultés à trouver leur place.

La plupart des grands-parents une fois le choc passé voudraient pouvoir soulager la peine de leurs enfants. Mais bien souvent, ils se sentent impuissants. On pourrait résumer ainsi le rôle des grands-parents : ils doivent être là, présents à leurs enfants et petits-enfants mais pas pesants.

Un équilibre toujours difficile à trouver, d'autant plus difficile si les liens tissés jusque là ne sont pas de bonne qualité. Les grands-parents ont alors du mal à adopter la bonne attitude soutenante et aimante avec leurs enfants. Par ailleurs, aider les grands-parents à s'approprier cette réalité comme acteurs, réfléchir à ce parcours « imprévu », est un vecteur important.



Le handicap ou la maladie du petit-enfant est alors le révélateur d'incompréhension et de malentendus préexistants et donne lieu à des réactions souvent malheureuses. Ainsi, certains grands-parents voudraient prendre les choses en main et agir à la place de leurs enfants. Ils leur reprochent de ne pas prendre les bonnes décisions, de ne pas consulter les bons médecins etc... D'autres, au contraire, s'éloignent tout en se plaignant que leurs enfants ne les tiennent pas suffisamment informés. Bref, le courant ne passe plus.

En revanche quand la confiance et le respect sont là, les grands-parents trouvent naturellement leur place.

4. Les grands-parents vivent une double expérience de perte.

L'une est reliée aux limites de l'enfant, l'autre concerne les parents qui doivent tout de suite et à long terme assumer des responsabilités accrues.

L'angoisse que génère une telle situation peut rendre la communication entre les parents de l'enfant et les grands-parents difficile car dans chacune des conduites adoptées par les grands-parents, les parents peuvent y voir de la critique à propos de leur capacité à être parents.

Cela peut être l'occasion pour les parents de marquer leur indépendance vis-à-vis de leurs propres parents et de s'investir seuls dans leur nouveau rôle. Ainsi, on voit des parents tenir les grands-parents à l'écart de certaines informations ou de processus décisionnels. D'autre part, le fait de mettre au monde un enfant handicapé peut donner l'impression aux parents que leur capacité à créer est elle-même handicapée.

Les grands-parents, quant à eux, peuvent entretenir des idées irréalistes, manquer de compréhension ou offrir peu de soutien. D'autres encore, malgré leurs désirs de soutenir les parents éprouvent des problèmes de santé ou ne se sentent pas suffisamment énergiques ou solides émotionnellement pour s'engager. D'autre part, on observe chez certains grands-parents des attitudes de déni, de mise à distance ou encore de retrait qui traduisent leur impuissance.

Ainsi la présence d'un enfant handicapé dans la famille requiert une vaste restructuration des rôles ainsi qu'une bonne capacité de communication entre parents et grands-parents en prêtant attention aux conditions qui facilitent ou entravent la participation des grands-parents.



5. Conclusion

La naissance d'un enfant est habituellement une joie profonde pour les grands-parents. Lorsque l'enfant présente des limites physiques et/ou intellectuelles, les enjeux du quotidien provoquent de l'inquiétude et de l'insécurité : que va-t-il arriver à la jeune famille ?

Il est bien évident que le handicap va peser durablement sur l'évolution de la trajectoire familiale. La nature du handicap, sa gravité, les symptômes relationnels qui en découlent chez l'enfant et chez les autres membres de la famille sont des organisateurs importants de l'évolution de cette famille.

Le handicap ne doit cependant pas devenir l'organisateur central de cette construction de l'histoire de la famille.

Pour cela, il est nécessaire d'apporter un soutien aux personnes engagées auprès de l'enfant. Il importe donc d'aider les parents, les proches et en particulier les grands-parents par l'écoute attentive, le partage des connaissances et les échanges sur les questions qui les préoccupent. Les grands-parents souhaitent obtenir de l'information le plus tôt possible et se sentent davantage rassurés lorsqu'ils parviennent à comprendre la nature des déficits de l'enfant.

Il est donc essentiel d'accentuer les efforts pour reconnaître et soutenir les compétences des grands-parents. Il est également important de permettre que l'engagement des grands-parents puisse s'avérer le plus constructif possible tout en veillant à maintenir la distinction entre leur rôle actuel et celui qu'ils ont joué précédemment en tant que parents.

Le recours à des groupes d'échange et de soutien s'adressant aux proches pourrait permettre à des grands-parents de partager leurs réactions émotionnelles et leurs préoccupations face aux limites de l'enfant. Les besoins des grands-parents devraient idéalement être considérés comme partie intégrale du plan d'intervention des enfants présentant un handicap.

En conséquence, les professionnels du handicap se doivent d'explorer attentivement les multiples modalités de soutien informatif, émotionnel ou instrumental potentiellement accessible à la famille immédiate en regardant vers la famille élargie dont les grands-parents.



Bibliographie

Histoires de grands-parents – Marie-Claude Mietkiewics - Coll.Espaces théoriques, éd. L'Harmattan, Montréal, 2000.

Dans ma famille, je demande les grands-parents – Madeleine Natanson – Coll. Le métier de parents, éd. Fleurus, Paris, 1999.

L'enfant handicapé et la dynamique familiale – J. Duchène – Presses Universitaires de Namur.

Chargée de l'Analyse : Valérie GLAUDE
Educatrice Spécialisée

Responsable de l'Analyse : Gisèle MARLIERE
Secrétaire Générale de l'ASPH

Date : 23 novembre 2010

