



«Vécu et souffrance des grands-parents »

Catherine Le Grand-Séville : socio-anthropologue, maître de conférences, faculté de Médecine, Lille 2, France

Nathalie Morin: anthropologue, UQAM et CHU Sainte-Justine, Montréal, Québec



Collaborateurs

Nago Humbert, Ph. D., directeur de l'unité de consultation en soins palliatifs pédiatriques du CHU Ste-Justine, professeur adjoint à la faculté de médecine, Université de Montréal, Québec

Claude Cyr, M.D., FRCPC, pédiatre/intensiviste, responsable du service de consultation en soins palliatifs du CHU de Sherbrooke, professeur titulaire à la Faculté de médecine du CHU Sherbrooke, Québec



Financement de l'étude

Pour la France: Association Soleil-AFELT

Pour le Québec: Centre d'excellence en soins palliatifs pédiatrique et suivi à long terme des patients atteints de maladies graves du CHU Ste-Justine - Gouverneurs de l'Espoir.

Pour la Suisse: Fonds des soins palliatifs pédiatriques- Service de la Santé Publique



Méthodologie

- L'orientation méthodologique de cette étude qualitative est phénoménologique. L'approche est micro-sociale et considère que les individus, leurs discours et leurs actes, forment une réalité première détenant sa logique et son savoir propre.
- Nous avons mis de côté tout ce qui aurait pu catégoriser ces hommes et ces femmes en bons ou mauvais grands-parents. Et somme, il s'est agi d'aller à leur découverte...



Population concernée: les grands-parents

- Nombre de grands-parents rencontrés :
France : 35
Québec : 24
Suisse : 14
- Nombre de petits-enfants décédés :
France : 4
Québec : 6
Suisse : 2
- Âge des petits-enfants : 1 jour à 16 ans
- Pathologies concernées : cancers, maladies orphelines, grande prématurité.
- Milieux sociaux, urbains / ruraux variés



Population concernée: les professionnel(le)s

- Soignant(e)s rencontré(e)s: médecins et professionnel(le)s paramédicaux, sociaux, aumônier(ère)s, psychologues

France : 18

Québec : 6

Suisse : 5



Population concernée: situation géographique

En France, les entretiens (semi-dirigés) ont eu lieu dans la région d'Angers, en Bretagne, en Région parisienne et dans le Nord-Pas de Calais.

Au Québec, dans la couronne montréalaise, dans la région de Sherbrooke, dans les Laurentides et en Abitibi.

En Suisse, dans les cantons de Vaud et Fribourg.

Le recrutement des G-P est majoritairement hospitalier en Suisse et au Québec. Il est hospitalier et associatif en France.



Présupposés

- La qualité de vie des enfants hospitalisés pour une maladie grave qui peut entraîner leur décès est dépendante du maintien des liens intergénérationnels qui donnent sens à leur présence au monde et aux autres.
- Les Grands-parents contribuent à générer l'histoire d'une famille. Cette histoire et ces liens ne devraient pas s'interrompre, ou se trouver retardés avec l'hospitalisation de l'enfant.



Constats

- Les Grands-parents sont des aidants précieux pour chacun sur le chemin périlleux de la maladie, mais des aidants mal connus et peu reconnus. Le soutien qu'ils apportent pendant la maladie de l'enfant est multiple. En cas de décès, leur expérience sera utile dans la traversée du deuil de toute la famille.
- C'est ce que montre notre étude sur la place des grands-parents auprès de l'enfant gravement malade menée en France, depuis 2006, avant d'être réalisée au Québec et en Suisse.



Différences culturelles dans la place des grands-parents

- Il apparaît que les différences sont plus marquées entre les services hospitaliers parfois au sein du même hôpital, qu'entre les pays.
- **Quelques grandes tendances sociologiques cependant pour les trois pays :**
 - Des grands-parents proches, en France, des deux générations plus jeunes
 - Des liens juridiques plus distendus en Suisse entre petits-enfants et grands-parents. Un souci d'indépendance des enfants plus marqué qu'en France
 - Des « figures » puissantes de grands-mères au Québec, constituées historiquement comme telles, devant les absences prolongées des hommes.



Différences culturelles dans la place des grands-parents

- Dans certains services, on pense plus systématiquement aux grands-parents quand la mort de l'enfant approche. Le lien généalogique est alors valorisé. La filiation et l'ordre symbolique ne sont-ils importants qu'en fin de vie ?
- La constellation familiale, que les soins palliatifs prennent en compte au domicile ou dans les services, pourrait être accueillie et valorisée plus tôt, plus en amont, dès le début de l'hospitalisation.



Mal connus, peu reconnus

- Les grands-parents étaient les oubliés de la réflexion sur les proches de l'enfant malade. Les associations aussi n'ont pas toujours pensé à eux.



Mal connus, peu reconnus

- Quand on se soucie de les écouter, les grands-parents ont en effet, beaucoup à dire.

« Parler à l'hôpital avec d'autres grands-parents, ça m'a beaucoup aidé » (g-p)



Des grands-pères qui se révèlent

- Apparemment moins présents et appartenant à des générations peu loquaces, on retrouve des grands-pères qui soutiennent leur petit-enfant, leur fils ou leur fille de manière tout aussi importante, plusieurs possédant un réel savoir qui n'est pas souvent exprimé face aux soignant(e)s.



Des grands-pères qui se révèlent

- Un arrière-grand-père québécois qui a accompagné un nouveau né en train de mourir :

« *Elles [jumelles] étaient l'une à côté de l'autre. Et de 9 heures à minuit, (...) je la berçais. Je parlais avec elle, je parlais avec S. Je savais qu'elle s'en allait. Je le sentais, ça baissait à toutes les fois. Comment ça se fait que tu le sens ? Ben, je ne le sais pas. J'ai l'instinct. Elle était sur mon gilet. Je le sentais.* » (g-p)



La double souffrance

- Elles et ils disent tous combien leur statut dans la famille les amène à souffrir « deux fois », pour l'enfant et le petit-enfant.

« J'étais triste pour ma petite fille mais aussi pour ma fille » (g-m)

« Je suis inquiète pour ma petite fille, mais aussi pour ma fille. Hier soir, j'ai téléphoné, elle n'a pas répondu tout de suite, alors je me suis inquiétée. Mais je ne le dis pas à ma fille ! »(g-m)



La double souffrance

- **L'intensité de leur deuil :**

« Nous croyons qu'il ne faut pas sous-estimer le rôle et la douleur vécus par les grands-parents des familles endeuillées. D'ailleurs, les expériences les plus appréciées par les grands-parents au moment du décès étaient leur inclusion dans les derniers moments où ils eurent la chance de prendre leur petit-enfant dans leur bras avant de le quitter, où ils étaient présents pendant les discussions avec les médecins et infirmières ».

in ***Le deuil des grands-parents.***

Enquête par questionnaire postal auprès de 21 grands-parents

Sophie Lessard, M.D., Claude Cyr M.D.

Département de pédiatrie, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Canada



L'expérience des grands-parents

En résumé l'expérience des grands-parents passe par :

- La place des émotions
- L'expérience culturelle
- Le savoir et la place des grands-parents



Pouvoir aider, c'est moins souffrir

- Ils dévoilent toutes les aides, tous les soutiens, toute la disponibilité, **peu visibles depuis l'hôpital**, qu'ils peuvent déployer, assurant un réel « caring » ou travail du care :

« Une fois ma fille m'a dit, « Quand tu ne seras plus là, on ne saura pas comment s'y prendre! » (g-m)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents

- La disponibilité:

« Je suis disponible 24h sur 24 » (g-m)

« Il n'y a pas de problèmes, même si j'ai quelque chose de prévu, j'annule pour les recevoir, et ça je le fais avec les autres enfants, mais un petit plus avec eux... » (g-m)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents

- Le soutien spirituel :

« Quand elle a eu la greffe, toute la journée je priais pour ... que les médecins fassent bien leur travail. J'ai téléphoné à ma sœur pour qu'ils fassent des prières à la mosquée, de donner l'aumône aussi » (g-m)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents

- Les voyages innombrables en voiture

« Les moments où ils ont besoin, on saute dans la voiture et on est là »(g-p)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents

- Les tâches ménagères et de bricolage

En zone rurale, plusieurs grands-pères ont même tenu l'exploitation de leur fils pendant la maladie de l'enfant, en régions agricoles.

« Je lui ai fait sa lessive mais on a aussi nourri leurs chèvres. Les autres grands-parents aidait aussi pour l'exploitation » (g-m)

« Quand je vais chez elle, je fais la lessive, j'étends le linge, je vais chercher les enfants à l'école, je fais les courses, je les conduis à leur cours de ceci ou de cela, oui, je fais tout ! » (g-m)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents

- La garde des autres enfants

Des grands-parents ont pris leur retraite pour garder les sœurs de l'enfant malade.



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents

- La préparation des repas pour les parents de l'enfant et ses frères et sœurs

« C'est vrai, on s'occupe de tout. On apporte une autre aide que la présence. Je m'occupe, pour décharger ma fille, de l'intendance. Et puis quand j'ai constaté qu'elle n'appréciait plus les plats de l'hôpital, je lui ai amené tous les jours son repas pour qu'elle mange correctement. »

(g-m)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents

- **Le maintien des fêtes familiales**

«Les fêtes de famille, on a toujours continué. On n'a pas changé nos coutumes pour les fêtes, les anniversaires. J'ai toujours du plaisir quand on se retrouve tous.... » (g-m)

- **Le maintien de la vie habituelle**

« Je veux que leur vie tourne comme ils veulent »(g-p)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents

- Le soutien psychologique, le soutien moral de l'enfant et du petit enfant est conforté par l'information:

« Le médecin nous a donné des informations, devant notre fille. Je l'ai trouvé très bien. C'est important pour apporter du soutien aux enfants et à notre petit enfant »

(g-p)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents

- Les soins à l'enfant malade

«Je vais m'occuper de lui quand il sortira de l'hôpital comme je me suis occupée de sa grande sœur. J'appréhende un petit peu, mais tout sera expliqué. On ne va pas me le laisser comme cela. Je saurai exactement quoi faire. Et d'être venu beaucoup le voir à l'hôpital, ça va m'aider à le prendre en charge après » (g-m)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents

- Des soins plus « techniques »:

Un couple de Grands-parents a bénéficié d'un « *cours de réanimation* » pour pouvoir garder leur petite fille chez eux quelques heures.

- Et des capacités de bonheur:

« Je crois que c'est la dixième de nos petits enfants, mais tout ce qu'elle a fait, on l'a apprécié, c'est une enfant dont on s'émerveille beaucoup ! »
(g-m)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents

En résumé, l'aide et le soutien familial se manifeste dans une:

- Présence à l'hôpital
- Présence à la maison
- Présence auprès de la famille



Une parole moins inhibée sur la mort

« Nous avons déjà parlé de la mort avec mon petit fils. Il m'a dit: « quand tu seras morte, tu seras où ? » Je lui ai dit, ce n'est pas difficile, on a travaillé sur cette terre, il faut bien partir se reposer. Je serais une étoile dans le ciel, et quand tu auras un beau ciel en été, tu verras plein d'étoiles, une de celles-là sera moi ». (g-m)



Une connaissance précieuse des rituels funéraires

- En France et au Québec, beaucoup d'entre eux ont su organiser les rituels funéraires, réunir une communauté plus large que la seule famille, notamment dans les villages.
- Dans les trois pays, les grands-parents rendent très souvent visite à la sépulture de l'enfant et l'entretiennent en étant vigilants aux souhaits des parents.



Quelle place pour les grands-parents à l'hôpital?

- Elle est très différente d'un service à l'autre. Et moins évidente en réanimation néonatale, comme le disent ces grands-parents : « *Le problème, c'est qu'on est toujours avec un des parents* ». Et donc jamais ensemble en couple auprès de l'enfant.

« Dans ce nouvel établissement hospitalier, ils étaient extrêmement gentils, au contraire. Un moment donné je souffrais pour mon petit fils, et on m'a demandé si je ne voulais pas m'asseoir, ils étaient très aimables... après j'ai pu aller voir ma fille et mon petit fils comme je le souhaitais, donc aucun problème ». (g-m)



Quelle place pour les grands-parents à l'hôpital?

« On est les grands-parents. On a quand même un rôle, mais on avait le sentiment qu'on ne prenait pas en compte ce qu'on disait . » (g-p)

« En Italie, les grands-parents n'ont pas le droit de visite [en réanimation pédiatrique] C'est un point très positif [d'être accueillis en Suisse], malgré la barrière de la langue. Et quand la traductrice n'est pas là, on s'arrange, on apprend. Le docteur nous a informé sur toute la situation. On sait que si on a besoin, on peut poser toutes nos questions ».



Quelle place pour les grands-parents à l'hôpital?

- L'importance de rencontrer l'enfant même très petit:

« Elle pesait un peu plus de deux kilos, on ne regrette pas du tout d'être allés la voir. C'est important d'avoir pu y aller. C'était impressionnant avec tout le matériel. On voulait laisser le personnel s'en occuper. Ne pas gêner... »

(g-p)



Quelques éléments d'analyse

- À l'hôpital, la primauté de l'affectif sur la filiation, ou l'imposition de règles d'hygiène (en greffe ou en néonate) se font sentir de multiples manières, filtrant les visites et les liens familiaux. Ceci altère la mémoire familiale en construction, notamment pour le tout petit, et peut nourrir des regrets irréparables, surtout en cas de décès de l'enfant.
- Les grands-parents contribuent à la stabilité et à la mémoire intergénérationnelles au moment de la mort de l'enfant et après. Ne pas les inclure, ne pas les informer, c'est les empêcher d'assurer cette fonction structurante pour l'ensemble de la famille.



Conclusion

Les besoins des grands-parents :

- Le besoin d'être considérés comme faisant partie de la famille, d'avoir accès à leur petit-enfant
- Le besoin de sentir qu'ils ne dérangent pas
- Le besoin de poser des questions et, pour certains d'être seuls avec les soignants, notamment à la fin de la vie de l'enfant
- Le besoin de pouvoir exprimer leurs inquiétudes et leur peine
- Le besoin d'un accueil chaleureux dans un moment difficile



Conclusion

Ces besoins pourraient être pris davantage en compte à l'hôpital. Des soignants nous ont souvent dit que, grâce à cette étude et avant même d'en connaître les résultats, ils ont été plus attentifs aux grands-parents.



Conclusion

- **Les besoins de l'enfant**

Rappelons que les enfants gravement malades, comme tous les enfants et les adolescents du monde, ont à comprendre qu'ils font partie d'une collectivité plus large que celle des seuls père et mère qui les ont fait naître et les ont nourris, pour être confortés dans leur appartenance humaine. Professionnels et bénévoles sont ici des tiers médiateurs précieux surtout en cas de conflits intra-familiaux.

« Je pense que même si les parents et les grands-parents ne s'entendent pas, il faut qu'il y ait une place pour eux auprès de l'enfant. » (g-m)