



« Mieux connaître les grands-parents des enfants gravement malades et hospitalisés »



Catherine Le Grand-Sébille : socio-anthropologue, maître de conférences, Faculté de Médecine Lille 2

Dominique Cartron-Launay: Présidente de l'association **Soleil-AFELT**





Présupposés

- La nature des liens intergénérationnels influencent la qualité de vie des enfants hospitalisés pour une maladie grave qui peut entraîner leur décès.
- 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.



...suite

«Le rôle de lien que jouent les grands-parents est spécifique et ne peut être rompu sans risques importants pour les petits-enfants comme l'ont souligné – il y a déjà de nombreuses années – les psychiatres d'enfants et notamment Lebovici et Soulé ».

J-P Dommergues
Archives de Pédiatrie
Juin 2005



Constats

- Ils sont des aidants précieux pour chacun sur le chemin périlleux de la maladie, mais des aidants mal connus et peu reconnus. L'aide qu'ils apportent avant le décès de l'enfant sera utile après, dans la traversée du deuil de toute la famille.
- C'est ce que montre cette 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.



Porteurs de l'étude

- **Pour la France:** Association Soleil-AFELT (Amis et Familles d'Enfants atteints de Leucémies ou de Tumeurs) – Angers (49) – *site internet: soleilafelt.org.*
- **Pour le Canada:** 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



Différences culturelles à l'hôpital dans l'accueil 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.
 - ➡ Un souci d'indépendance des enfants semblent plus marqué en Suisse qu'en France.
 - ➡ Des « figures » puissantes de grands-mères au Québec, constituées historiquement comme telles, devant les absences prolongées des hommes.



...suite

- 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 ?
- Les soignants nous disent souvent que grâce à cette enquête, et avant même d'en connaître les résultats, ils ont été plus attentifs aux grands-parents.

Depuis notre colloque en juin 2008 à Angers, des associations se sont engagées dans la même réflexion.

- 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.



...suite

« Psychanalystes et ethnologues s'accordent pour montrer que l'importance des ancêtres et la fabrication des descendants sont liées : quelle que soit leur diversité, aucun des systèmes de filiation n'existe sans référence à un au-delà de la relation dyadique entre parents et enfants... »

Martine SEGALEN et Claudine ATTIAS-DONFUT



Population concernée

- Nombre de Grands-parents rencontrés
France : 35
Québec : 24
Suisse : 21
- Âge des petits-enfants : 1 jour à 17 ans
- Pathologies concernées: cancers, maladies rares ou orphelines, grande prématurité.
- Petits-enfants décédés: France:4, Québec:6, Suisse:2
- Milieux sociaux, urbains / ruraux variés



...suite

- Quelques parents et quelques adolescents ont été rencontrés pour évoquer le rôle des grands-parents.
- Les entretiens, semi-dirigés, ont eu lieu en France dans la région d'Angers, en Bretagne, en Région parisienne et dans le Nord-Pas de Calais, au Canada à Montréal, et Sherbrooke, en Suisse dans les cantons de Vaud et Fribourg.



Population concernée Les professionnels

- Soignants rencontrés médecins et professionnels paramédicaux, sociaux, psychologues:

France : 18

Québec : 6

Suisse : 5



Méthode

- 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.



Mal connus, peu reconnus

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

« On aurait aimé rencontrer quelqu'un, mais on ne savait pas où taper... Je crois qu'on aurait aimé rencontrer des gens qui ont vécu des grandes souffrances, pour pouvoir être écoutés ». (GM)

« On a eu de la chance que notre fils et notre belle-fille maîtrisaient le sujet. S'ils n'étaient pas là on aurait rien su, on ne nous donnait pas la parole... Une fois, il y a eu un problème urgent, il fallait signer pour qu'ils agissent mais ils ne nous ont pas laissé faire, il a fallu attendre notre belle-fille » (GP)



Mal connus, peu reconnus

- « Y a des choses pour les parents, y a rien pour les grands parents ! » (G-M)
- « Parler à l'hôpital avec d'autres grands-parents, ça m'a beaucoup aidé » (G-P)
- Quand on se soucie de les écouter, les grands-parents ont en effet, beaucoup à dire.



Quelques uns des points récurrents dans les témoignages des grands-parents

- Ils indiquent tous **l'injustice** de voir la maladie grave et la mort frapper les plus jeunes, quand la logique générationnelle voudrait que ce soient eux qui soient victimes.

« *Maman [l'arrière grand-mère] disait : « C'était pas à Julie de partir, c'était à moi » (G-M)*



La double souffrance

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

« Finalement les grands-parents souffrent presque deux fois : on souffre pour notre enfant et on souffre pour notre petit enfant. Et voir sa fille souffrir, sa fille triste, sa fille maigrir, c'est épouvantable. Et de la voir pas toujours soutenue [par son mari], j'ai trouvé que c'était très difficile »(GM)



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



Des grands-pères qui se révèlent

- Apparemment moins présents, 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 de réels savoirs qui ne sont pas souvent exprimés face aux soignants.



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents

- 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 :

« Et là, on lui a dit : « Attends ! Nous, on arrive. Tu vois avec ton patron, tu vois avec ton épouse ce que vous devez faire, mais, ne démissionne pas comme ça ! » Nous sommes partis pour quelques jours. Nous avons logé à l'hôtel, au départ. »(G-P)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents (2)

« ... Des fois ils [les parents] ont dit : « Eh bien, vous avez assuré »

...Pour nous c'est normal ... » (G-M)

Le soutien est aussi 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, au Maroc, pour qu'ils fassent des prières à la mosquée, de donner l'aumône aussi » (G-M)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents (3)

Les voyages innombrables en voiture:

*« ... Donc, on a été...2 fois en Angleterre pour son traitement, Et après, ce sont les médecins Anglais qui venaient à Toulouse. Donc, nous, on allait sur Toulouse [600 kms du domicile] »
(G-Parents)*



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents (4)

Mais aussi en avion :

« Nous habitions Moscou à l'époque et nous avons reçu un appel à 2 heures du matin de notre fille. Je n'oublierai jamais sa détresse au bout du fil. Nous lui avons dit que je rentrais sur le premier vol le même jour » (G-M)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents (5)

Les tâches ménagères et de bricolage

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

« 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 ! » (GM d'ici et d'ailleurs)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents (6)

La garde des autres enfants

« J'ai pris ma retraite et pendant une année je me suis occupé des petites (sœurs) afin qu'elles ne se sentent pas abandonnées » (GP)

- Un couple de grands-parents est allé jusqu'à garder les enfants placés en nourrice chez leur fille pour qu'elle conserve son travail d'assistante maternelle.



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents (7)

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

« Faire les courses et faire à manger, là-dessus, j'ai un peu assuré. Quand on partait ma petite fille disait : Ah, c'est dommage que Mamie. s'en aille, quand elle est là, les repas étaient à l'heure. (G-M)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents (8)

Le maintien des fêtes familiales

« Les fêtes de famille on a toujours continué. Mais, elles sont quand même très dures.... je crois que, si on arrêta, ce serait encore plus dur... » (G-M)

« J'aime bien les fêtes de familles, mais il faut faire attention que personne ne soit malade, au risque que notre petite fille se fasse contaminer... » (GM)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents (9)

Le soutien psychologique, le soutien moral de l'enfant et du petit enfant

« Je ne sais pas si vous m'interrogerez là-dessus, mais on leur a apporté beaucoup... moralement » (G-P par alliance)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents (10)

- Le soutien prend aussi la forme indispensable d'une aide financière

« Le fait d'habiter à 100 kms, et de venir tous les jours, ça a un coût. Il faut savoir que les personnes qui accompagnent L. tous les jours le font gratuitement : elles ne se font pas rembourser les frais d'essence ni le ticket d'autoroute, ni le repas de midi. On l'a estimé en gros pour la Sécu : c'est 50 € par jour, on a 200 Kms à 0,28€, plus les frais de péage, bien sûr, on ne parle pas des frais de repas, mais c'est quand même un coût supplémentaire, par rapport à la maison. Et il n'y aurait pas eu cette aide financière L. n'aurait pas pu venir tous les jours voir son fils. Parce que ça représente, à 50€ par jour, 1 500€ par mois : ce n'est même pas son salaire ! Donc, elle n'aurait pas pu venir tous les jours » (GP par alliance)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents (11)

Les soins à l'enfant malade

« Je lui fais des massages, il me dit : « Est-ce que tu veux me faire un petit massage Bonne Maman ? »... Je peux l'habiller, je peux le déshabiller, je peux lui mettre ses patchs, je peux faire des tas de choses que d'autres ne peuvent pas faire parce que c'est Bonne Maman. Je peux être avec lui sous la douche , on rit, on raconte des tas de choses. Ces moments-là, je trouve ça merveilleux. On a quelque chose tous les deux de très complices » (G-M)

« Il voulait dormir tout seul, avec personne, même pas sa Mamie. Elle dormait sur un petit lit, à côté. C'était pas très confortable ». [G-P]
« Le dernier mois, je suis restée coucher près de lui, parce qu'il avait des hémorragies...il fallait faire des bains de bouche, il fallait lui mettre des mèches, lui mettre des compresses sur ses yeux.. jour et nuit, tout le temps... »(G-M)



Les multiples soutiens qu'apportent les grands-parents (12)

Les soins à l'enfant malade

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



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 suisses :

« Le problème, c'est qu'on est toujours avec un des parents ». Et donc jamais ensemble en couple auprès de l'enfant.

« Dans le service, en tant que grand parent, j'ai apprécié l'accueil. C'est important, parce que ça n'existe pas partout. Au niveau des soignants la relation est tout à fait, formidable. Ce sont des gens merveilleux. Aussi bien les cancérologues ou autre, on a une approche facile ». (G-P par alliance)



Quelle place pour les grands-parents à l'hôpital? (2)

« Les relations avec les professionnels de l'hôpital, c'était un peu limite. Ils étaient très gentils, ça c'est sûr. Il n'y a rien à dire de ce que côté là, mais ils ne faisaient pas attention à moi, comme si je n'étais pas là. » (G-M)

« En Italie, les grands-parents n'ont pas le droit de visite [en réa 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 ». (GP italien dont le petit enfant est hospitalisé en Suisse.)



Relations Soignants/ Grands-Parents

« Cette femme a été extraordinaire. Elle prenait toujours le temps de discuter avec nous et quand j'avais la chance d'être seule je pouvais lui poser MES questions sans aucun malaise. » (G-M)

Un point de vue de soignant:

«Ça pour moi, c'est la grand-mère idéale. Elle est là, elle ne prend pas de place, et quand on lui demande, elle est là... elle est là, ou elle se met en retrait.» (Médecin)



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 intergénérationnelle tout au long de la vie de l'enfant et aussi au moment de la mort de l'enfant ainsi qu'après.
- Beaucoup d'entre eux ont su organiser les rituels funéraires, réunir une communauté plus large que la seule famille, notamment dans les villages. Ils rendent très souvent visite à la sépulture de l'enfant et l'entretiennent en étant vigilants aux souhaits des parents.



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 pouvoir exprimer leurs inquiétudes et leur peine.
- Le besoin d'un accueil chaleureux dans un moment difficile.
- 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.
 - ➡ Peu de différences en matière de besoin et au niveau des tâches des grands-parents d'un pays à l'autre.



Conclusion

Les besoins de l'enfant

Rappelons que les enfants qui sont très 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)