

À LA RENCONTRE DES GRANDS-PARENTS DE PETITS- ENFANTS AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Colette Gosselin et Jean-Pierre Gagnier

Cette étude s'adressant aux grands-parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle compte une revue de la littérature sur ce sujet ainsi qu'une analyse qualitative obtenue des entrevues avec 24 grands-parents. Ceci nous a permis de vérifier la mosaïque des émotions, des préoccupations et des besoins vécus par les grands-parents à l'égard de leurs fils et de leurs filles ainsi que de leurs petits-enfants.

Nous avons découvert les contributions pouvant être offertes par les grands-parents aux familles immédiates des enfants ayant une déficience intellectuelle. De plus, ils ont ouvertement partagé les stratégies personnelles auxquelles ils ont recours leur permettant de mieux vivre leur quotidien.

Les grands-parents semblent trop souvent oubliés par les professionnels.

INTRODUCTION

C'est à partir de nos sensibilités, de nos expériences dans notre propre famille d'origine, des observations issues de nos engagements directs auprès des enfants présentant une déficience intellectuelle, de leurs frères et soeurs, de leurs parents et des intervenants que s'est développée cette préoccupation pour l'ensemble de la famille.

Prêter une voix aux grands-parents. Aller à leur rencontre, les laisser se raconter. Accueillir leurs expériences de vie, leurs besoins, leurs déceptions,

Colette Gosselin, Ms. Ed., Consultante en déficience intellectuelle, Chargée de cours, Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières et Jean-Pierre Gagnier, Ph. D., Professeur, Chercheur GREDEF, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.

La recherche a été initiée et subventionnée par le Fonds de recherche en déficience intellectuelle de Laval.

leurs attentes. Être simplement témoins de personnes aimantes, touchées, engagées ou inhibées, si souvent dans l'ombre. C'est avec beaucoup de vérité, de coeur et de sérénité qu'ils nous ont ouvert leur porte.

L'article présente d'abord une revue de la documentation portant sur la place des grands-parents dans le processus d'adaptation des familles dont un enfant présente une déficience intellectuelle. Nous décrivons par la suite la démarche de recherche qui nous a permis de réaliser des entrevues à domicile avec des grands-parents. Dans un troisième temps, nous témoignons des contenus auxquels une telle activité de recherche nous a donné accès. Enfin, nous proposons des réflexions pour que les interventions puissent davantage répondre aux besoins ponctuels des grands-parents.

RELEVÉ DE LA DOCUMENTATION

Bien que plusieurs recherches se soient intéressées à l'adaptation de la famille immédiate des enfants

présentant une déficience intellectuelle (Seligman et Darling, 1989; Trute et Hauch, 1988; Dyson et Fewell, 1986; Turnbull & Turnbull 1990), bien peu d'attention a été portée aux grands-parents. Pourtant, on constate qu'un nombre croissant d'auteurs s'intéressent désormais à identifier non seulement les besoins des familles à l'égard de leurs défis adaptatifs, mais aussi à identifier les ressources formelles et informelles que ces dernières possèdent pour répondre à leurs besoins (Dunst et Trivette, 1987). Les auteurs croient que si les grands-parents sont soutenus au cours des étapes initiales de leur adaptation personnelle à l'enfant présentant des besoins spéciaux, ils pourront être des sources importantes de soutien informel pour leur enfant et leur petit-enfant.

Des observations issues de rapports de recherche indiquent que les grands-parents représentent une source importante de soutien émotionnel ou expressif. Vadasy, Fewell et Meyer (1986) mentionnent que 90% des grands-parents interrogés dans le contexte de leur étude, veulent jouer un rôle dans l'éducation de leur petit(e)-fils (fille) pour lui permettre d'atteindre son potentiel optimal. De même, 52% des grands-parents expriment de la fierté pour les réalisations de l'enfant et 33% des répondants se disent reconnaissants que les parents leur aient ainsi donné une occasion de prendre soin de l'enfant et de l'aimer. Enfin, 38% des grands-parents affirment qu'ils accepteraient d'assumer des responsabilités accrues si quelque chose devait entraver la disponibilité des parents de l'enfant présentant une déficience intellectuelle.

Ces études confirment l'ampleur de la contribution des grands-parents. Ils peuvent partager des connaissances et conseiller les parents pour les soins à l'enfant. Ils prennent plaisir à constater les progrès, l'encourageant dans ses efforts. Ils peuvent, à d'autres moments, faciliter l'accès à des ressources du milieu et soutenir l'adaptation des parents dans les dédales du quotidien.

Plusieurs grands-parents sont retraités; le temps dont ils disposent et l'intensité de leur engagement

s'avèrent souvent précieux pour les parents et les enfants (Vadasy, Fewell et Meyer, 1986).

Les grands-parents ont également été reconnus comme source de soutien instrumental, ce qui inclut la garde, le répit, l'assistance pour faire les achats et l'ensemble des enjeux reliés aux exigences financières (Sandler, *et coll.*, 1995).. Il leur arrive d'accompagner l'enfant chez les professionnels de la santé et des services sociaux.

Waisbren (1980) a indiqué que les grands-parents paternels d'un enfant handicapé avaient une influence significative sur les attitudes du père envers ses enfants. Les pères qui perçoivent leurs parents comme très soutenant, partagent davantage d'activités avec l'enfant, sont plus positifs face à l'enfant, considèrent qu'ils ont changé pour le mieux et envisagent l'avenir avec plus de facilité que les pères moins soutenus par leurs parents. Sandler *et coll.* (1995), ont, eux aussi, observé une corrélation positive entre l'ajustement des pères et le soutien provenant des grands-parents. Les auteurs concluent que l'ajustement des pères se révèle davantage relié au soutien des grands-parents que ne l'est l'ajustement des mères. Il peut toutefois arriver que les grands-parents soient source de stress et de contraintes pour la famille d'un enfant présentant une déficience intellectuelle. Seligman et Darling (1989) et Romeis (1980) ont mentionné que la participation des grands-parents à certaines difficultés d'ajustement familial devait être davantage reconnue.

La naissance d'un enfant est habituellement une joie profonde pour les grands-parents. Lorsque l'enfant présente des limites physiques et intellectuelles, les enjeux du quotidien provoquent de l'inquiétude et génèrent de l'insécurité (Vadasy, Fewell et Meyer, 1986). Que va-t-il arriver à la jeune famille? 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. Plusieurs grands-parents craignent pour le bon équilibre ou la survie du couple des parents (George, 1988).

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 (Gerver, 1983; George, 1988; Meyer et Vadasy, 1986). Tout comme pour les parents, les réactions initiales des grands-parents comprennent souvent de la peine (67%), un choc émotionnel (38%) et de la colère (33%). Bien que plusieurs grands-parents disent continuer à éprouver de la peine longtemps après avoir été informés du handicap de l'enfant (33%) la majorité d'entre eux parviennent à s'ajuster et considèrent accepter la situation (67%) (Vadasy et coll., 1986).

Par ailleurs, Shapiro (1988) constate que la communication entre les parents de l'enfant et les grands-parents peut être rendue difficile compte tenu de la protection réciproque que chacun tente d'assurer à l'autre. D'une part, on voit des parents tenir les grands-parents à l'écart de certaines informations ou des processus décisionnels. D'autre part, on observe chez certains grands-parents des attitudes de déni, de mise à distance ou encore de retrait qui traduisent l'impuissance. Dans chacune des conduites adoptées par les grands-parents, des parents peuvent entendre de la critique à propos de leur capacité à être parents.

Ainsi, la présence d'un enfant handicapé dans la famille requiert une vaste restructuration des rôles. Cela peut être l'occasion pour les parents de marquer leur indépendance et de demander une validation face à leur nouveau rôle. Dans ce contexte, la principale fonction des grands-parents consiste, selon Shapiro (1988), à permettre à leur enfant adulte d'être le parent principal de l'enfant handicapé. Pour l'auteure, le fait de mettre au monde un enfant handicapé peut donner l'impression aux parents que leur capacité à créer est elle-même handicapée, déficiente.

Lorsque certains grands-parents nient l'existence de la déficience ou rejettent l'enfant présentant une différence, d'autres complications peuvent émerger. Sous de telles contraintes, les parents doivent composer avec leurs propres émotions tout en

s'ajustant aux réactions et aux attitudes de leurs parents et beaux-parents.

Enfin, des auteurs ont indiqué que des grands-parents peuvent entretenir des idées irréalistes, manquer de compréhension ou offrir peu de soutien (Gayton, 1975; George, 1988; Vadasy et coll., 1986). D'autres encore, malgré leur désir de soutenir les parents éprouvent des problèmes de santé ou ne se sentent pas suffisamment énergiques ou solides émotionnellement pour s'engager. Il existe par ailleurs tellement de formes de présence et de soutien possibles. Les résultats des recherches doivent être interprétés avec prudence. Il importe de prêter attention aux conditions qui facilitent ou entravent la participation des grands-parents.

LES OBJECTIFS DE LA DÉMARCHÉ DE RECHERCHE

La recherche ayant conduit au présente article est exploratoire et a été menée en collaboration directe avec le centre de réadaptation Normand-Laramée de Laval. Les deux principaux objectifs de la démarche sont les suivants :

SOUTENIR et documenter une réflexion sur l'influence que peuvent avoir les grands-parents dans le processus d'adaptation à un système familial dont un enfant présente une déficience intellectuelle;

EXPLORER de nouvelles avenues d'intervention compatibles avec l'actuel courant d'idées et de pratiques lesquelles se veulent centrer sur le support aux familles, l'intégration sociale et la reconnaissance des ressources à l'intérieur du système familial.

L'équipe des deux auteurs composée d'un homme et d'une femme a rencontré vingt-quatre grands-parents dans leur résidence respective. Ces couples avaient tous des petits-enfants ayant une déficience intellectuelle. Six couples étaient des grands-parents maternels et six autres étaient des grands-parents paternels.

Au moment de l'entrevue, ces enfants avaient entre

six mois et treize ans et tous recevaient les services d'une éducatrice à domicile venant du centre de réadaptation Normand-Laramée. Ils sont soit de langue maternelle anglaise ou française et les entrevues ont été conduites de façon à respecter cette réalité québécoise. Le contact initial avait préalablement été fait par leurs enfants respectifs.

Ces entrevues, d'une durée variant de deux à trois heures, se sont poursuivies de façon semi-structurée, notre but premier étant d'être à l'écoute afin d'atteindre notre objectif d'une recherche d'abord qualitative. Le contenu des échanges a d'ailleurs été enregistré (avec la permission des grands-parents), afin d'assurer une transcription fidèle pour une analyse plus révélatrice des préoccupations et des besoins ressortants.

Il est à noter que la participation se devait d'être sur une base volontaire et dans le respect des disponibilités de chacun.

Les questions non formelles qui ont servi à l'entrevue ont été inspirées des thèmes qui se retrouvent au tableau 1.

DES GRANDS-PARENTS SE RACONTENT

Lors des visites à domicile, nous avons été témoins des émotions intenses qu'avaient vécu et que vivaient encore les grands-parents. Pour plusieurs, il s'agissait d'une première occasion de parler de leur expérience de grands-parents d'un enfant présentant une déficience intellectuelle. Au fil des entrevues, nous avons pris conscience du caractère unique du vécu de chaque couple de grands-parents. Bien que ces derniers partagent l'expérience d'un événement comparable, l'histoire de chacun est unique, compte tenu de leur histoire de vie, des conditions sociales et économiques qui balisent leur quotidien, et de leur engagement personnel avec leur progéniture. Ainsi, il est important d'éviter de généraliser à tous les grands-parents les éléments contenus dans ces entrevues.

LA MOSAÏQUE DES ÉMOTIONS

C'est une vision impressionniste de l'expérience de vie des grands-parents qui se dégage de l'ensemble des entrevues. Dès la naissance de l'enfant, et souvent avant même l'annonce d'un diagnostic spécifique, les grands-parents sont projetés dans un tourbillon qui bouleverse leurs anticipations, chamboule leur cœur, questionne leur rôle et leur lance d'importants défis. Les émotions ressenties par les grands-parents, tantôt témoins, tantôt acteurs, sont intenses et semblent si souvent contradictoires. Sur la route de leur engagement cohabitent des fiertés, des inquiétudes, de la colère, des moments de solidarité familiale, des bouffées d'espoir, des questions sans réponse et des silences troublants d'isolement ou d'impuissance.

Lors de chacune des entrevues, nous avons été touchés et fascinés par les polarités de souffrance et d'espoir. Les grands-parents se sont assis paisiblement avec nous. Ils ont ouverts avec plaisir et fierté leurs albums de photographies familiales.

Comment ont-ils été informés des déficits de l'enfant et du diagnostic initial? Quelles ont été leurs premières réactions, leurs plus grands défis adaptatifs en début de parcours? Plusieurs grands-parents ont mentionné avoir ressenti beaucoup d'inquiétude à la naissance de l'enfant présentant une déficience intellectuelle ou pendant les premiers mois. Avant même que des tests médicaux ne viennent confirmer les déficits, certaines grands-mamans avaient remarqué que leur petit(e)-fils (fille) avait quelque chose qui n'allait pas. La naissance de l'enfant présentant une déficience intellectuelle touche vivement les grands-parents :

- *«Quand mon garçon est arrivé ici, il m'a dit :*
- *«Maman, ça te tentes-tu de venir le voir?»*
- *Je lui ai dit : Bien sûr, je veux le voir! Sa femme, elle l'avait juste entrevue. Quand il m'a dit :*

Tableau 1

Liste de thèmes

1. LES ÉMOTIONS DES GRANDS-PARENTS :

- la révolte,
- la peine,
- l'inquiétude face à l'avenir,
- les préoccupations existentielles,
- la fierté.

2. LA REDÉFINITION DE LEUR RÔLE, DE LEUR PROJET DE VIE :

- la retraite,
- prendre sa place,
- préserver un espace pour la vie à deux.

3. LEURS BESOINS EN MATIÈRE DE SOUTIEN :

- besoin d'être impliqués plus tôt,
- besoin que l'on distingue clairement les responsables de parents et de grands-parents,
- besoin d'informations pertinentes,
- besoin d'accès à des personnes ressources à des moments clés.

4. LES ACQUIS, L'ENRICHISSEMENT, LES DÉFIS NOURRICIERS :

- repenser ses priorités de vie,
- questionner ses valeurs personnelles et sociales,
- s'engager et redécouvrir ses propres enfants.

5. LES DIFFÉRENCES INDIVIDUELLES, LES LIMITES ET DISPONIBILITÉS :

- différences quant à l'adaptation,
à la souplesse,
aux types de liens familiaux.

- *«Il y a ça, il y a ça, il y a ça»,*
- *Je lui ai dit : Donne-le donc au bon Dieu. Je regrette aujourd'hui d'avoir dit ça. Sur le coup, ça fait tellement mal. Ça été ma réaction. Quand je l'ai vu, c'était encore pire: il était comme un petit poulet qui essaie de vivre. Il était tout branché. Il courait après son souffle. Même aujourd'hui, mon mari ne le prend pas. Mais finalement, aujourd'hui, ils sont récompensés. Le petit est aimé. C'est triste, mais eux autres sont tellement fiers de l'avoir. Ils l'aiment comme il est. Il nous le rend bien parce qu'il est bien affectueux. Il est content de nous voir. C'est ça qui est plaisant. Il n'est pas malheureux. Il veut se faire faire des caresses.»*

Quelques grands-parents ont dit avoir ressenti de la révolte. Révolte contre les services, face aux médecins qui livraient des nouvelles confrontantes, ne pouvaient se prononcer de façon satisfaisante sur l'avenir de l'enfant; réactions fortes également face aux tests de dépistage (qui mettent dans la situation de devoir choisir l'avortement ou non), aux coupures et aux listes d'attente. Révolte aussi face à la façon dont s'est faite l'intégration en garderie. Ils affirment que ce sentiment demeure difficile à reconnaître et à exprimer.

La vie poursuit son cours. La peine, la colère et l'inquiétude ne sont pas toujours présentes mais elles peuvent resurgir à des périodes particulières ou dès qu'un événement les réactive.

- *«Cela me faisait de la peine pour mon garçon. C'est surtout pendant le temps des Fêtes. Les autres enfants de la famille développent leurs cadeaux. La petite, elle n'a pas de réaction. Il nous faut les déballer pour elle. C'est dans ces moments là que je suis dérangée. Au début, j'étais démoralisée même deux ou trois jours après sa visite».*

Il peut arriver que des grands-parents cherchent à se protéger de la peine, espacent ou évitent des occasions de rencontre. Cet évitement génère toutefois de la

culpabilité. Au même titre que les parents, des grands-parents se questionnent sur leur compétence, sur leur façon de jouer leur rôle. Or, l'engagement direct auprès de l'enfant pourrait être entravé par un manque de sécurité personnelle, d'information ou de soutien :

- *«Je le garderais sûrement une journée, mais je ne sais pas si je serais capable. Je ne me sens pas à l'aise avec son épilepsie. Je l'aime beaucoup, mais... je me sens insécure. Je me sens maladroit avec lui».*
- *«Si j'étais appelée à le garder, ça m'énervait. Je suis une personne qui, à la moindre petite chose, ne dort pas».*

En fait les sources d'inquiétude sont nombreuses. Il y a d'abord celles qui concernent les parents de l'enfant présentant une déficience intellectuelle. Des grands-parents ont avoué s'inquiéter de la survie de la relation de couple des parents. Comment s'y prendront-ils pour s'ajuster? Auront-ils assez de services et d'occasions de répit? Vont-ils s'épuiser dans les activités de stimulation et les fréquentes visites chez des professionnels? Est-ce que la pression exercée sur eux et les fortes responsabilités parentales risquent de les désunir? Comment les soutenir sans s'ingérer? Disposeront-ils des moyens financiers essentiels? Les services qui leur sont disponibles actuellement seront-ils maintenus?

Les inquiétudes concernent également les petits-fils et petites-filles. Des préoccupations concernant tout spécialement l'avenir. Marchera-t-il un jour? Jusqu'à quel point pourra-t-elle se débrouiller toute seule? Saura-t-il dire non et se défendre face aux abus et aux dangers de la société?

Les grands-parents sont préoccupés par le respect des différences, par l'intégration de l'enfant. Certains défendent même l'enfant face à ses pairs. Enfin, certains grands-parents ont observé que des frères et soeurs des enfants présentant une déficience intellectuelle prenaient déjà beaucoup de responsabilités dans l'organisation de la vie familiale

et méritaient de pouvoir vivre davantage leur enfance.

Heureusement, la peine et l'inquiétude semblent apaisées par la force des liens familiaux. Les liens d'attachement se tissent et c'est avec beaucoup de chaleur et d'affection que les opportunités de contact avec l'enfant sont décrites. Une grand-maman nous parle de la réciprocité et de l'importance des liens affectifs.

- *«C'est une enfant qu'on chérit beaucoup. Peut-être un peu plus que les autres, mais elle a une place spéciale. Ces enfants là, ils ont quelque chose. Ils viennent nous chercher. Elle part et me dit :*

- *«Tu vas me manquer!»*

- *Les autres, disent simplement Bye grand-maman! Disons que c'est plus intense. Elle a été chanceuse de naître dans un foyer où elle reçoit beaucoup d'amour. Ça aide, je crois, au développement d'un enfant».*

«L'autre jour, je l'avais dans les bras, puis elle me regardait. Pour le fun, je lui dis : Comment tu me trouves? Et puis, elle me donne un bec. J'ai pensé qu'elle me disait : Je te trouve de mon goût. Elle est souriante. Elle sourit tout le temps.»

Un grand-papa ajoute :

- *«On en a pas mal de souvenirs agréables avec elle. Quand j'arrive chez elle avec ma camionnette et qu'elle ne me donne pas la chance de débarquer, elle saute sur moi et me dit :*

- *«Fais-moi un petit tour grand-papa».*

- *«Ça, c'est des moments bien particuliers».*

Il peut toutefois s'avérer difficile pour certains grands-parents d'exprimer leur fierté à d'autres grands-parents. Une grand-maman dit :

- *«On a le défi de se trouver une autre façon d'être fier de notre petit-fils... Nous, on apprend à regarder différemment. Bien sûr, cela a été un choc au départ. On s'est dit que l'on a eu un petit bébé, mais pas emballé comme les autres. Un petit bébé emballé différemment.. Bien sûr, cela vient nous toucher dans nos attentes, dans nos valeurs. Elle va nous faire peut-être apprécier des valeurs que l'on avait oubliées».*

Les entrevues ont également permis d'apprécier la souplesse adaptative des grands-parents. Ils ont été à même de faire connaître leurs appuis, leurs sources de motivation et d'encouragement. Les uns ont mentionné le plaisir de voir l'enfant évoluer en présence des autres petits-enfants de la famille élargie. Une communauté familiale source de fierté, de plaisir et de complicité. D'autres sont motivés par la force de caractère et les gentillesse de l'enfant présentant une déficience intellectuelle. D'autres encore, redécouvrent leurs propres enfants. Ils les voient s'acquitter de leurs responsabilités avec cœur et ténacité. Une leçon d'espoir, de positivisme et de vie.

- *«Ça nous amène à connaître les forces de nos enfants. (...)» - «Je ne le pensais pas patient. (...)» - «C'est un bon père.» Ou - «Voir l'amour entre mon fils et ma belle-fille.» - «C'est beau de les voir aller.»*

Enfin, certains grands-parents ont donné une trajectoire nouvelle à leur retraite en s'engageant activement dans des activités de gardiennage, de soutien affectif et concret à la jeune famille.

Lors des moments de crise ou de transition, les couples de grands-parents s'adaptent sans échapper tout à fait à la modélisation antérieure de leur relation. Il est probable que les enjeux adaptatifs mobilisés par une telle expérience de vie puissent exacerber certaines des caractéristiques du fonctionnement des couples de grands-parents. Ainsi, par exemple, pour certains couples de grands-parents, il peut s'avérer difficile de partager des préoccupations et des émotions si l'un ou l'autre des

conjoints n'est pas prêt à en entendre parler, se sent alors trop vulnérable ou menacé. Il n'est pas toujours facile de partager ses inquiétudes.

Une grand-maman nous raconte :

- *«Elle a manqué d'oxygène quand elle est née. Tout de suite, je me suis dit : J'espère qu'elle n'aura pas de séquelle. Tranquillement, on voyait que... on espérait toujours. Mon mari, lui, il disait :*
- *«Ben non, elle est correcte.»*
- *Mais on s'en est aperçu. Mon fils en parlait pas. On n'osait pas en parler. Mois, j'étais inquiète. Je me réveillais la nuit, j'en parlais avec mon mari, mais lui, il voulait pas. Il disait :*
- *«Non, elle va être correcte.»*
- *Alors je retournais dans mon silence. Ça c'était dur. Ça arrivait la nuit que je me réveillais et que je pensais à ça.»*

D'autres grands-parents se sentent le devoir d'être forts, solides et rassurants pour leurs enfants. Un couple nous dit :

- *«J'aimerais ça parler avec d'autres grands-parents. Tu oseras pas parler avec tes enfants. Nous autres, on se disait : On n'est pas pour arriver en larmes. Nos appréhensions, on va pas leur garrocher ça là. Il faut avoir de la force pour qu'ils puissent s'appuyer sur nous autres. Au moins, parler ici. Vider nos affaires ici. Ils ont des choses à vivre. Nous autres, on doit être capable de vivre nos inquiétudes sans trop tirer sur nos enfants. Être plus aidants que de faire partie du problème.»*

Pour les grands-parents, les croyances religieuses et le fait de prendre la vie un jour à la fois constituent des alternatives soutenantes.

- *«On voit son évolution, alors je lui fais confiance*

(à la petite fille) et je fais confiance à ceux qui vont l'éduquer, à son ange gardien et à Celui d'en haut. Il faut bien! Autrement, ce serait décourageant.»

Les intervenants sont indéniablement confrontés à des défis considérables. Comment accueillir et tolérer tant d'intensité émotionnelle? Comment respecter le style de communication et l'autonomie des familles? Comment inviter les grands-parents à préciser leurs attentes? Comment faciliter l'engagement naturel des grands-parents sans formaliser et institutionnaliser cette participation?

Plusieurs participants de la recherche ont manifesté le désir de briser le silence et l'isolement, de partager leurs interrogations, leurs réussites et leurs difficultés. La réalité n'est pas si simple. Prendre soin de soi en évitant de remuer les fragilités, prendre soin des autres en évitant de réactiver les espaces blessés de leur monde intérieur. Parler à son conjoint, à ses enfants, à des intervenants, à d'autres grands-parents qui vivent une situation semblable?.

SYNTHÈSE ET CONCLUSION

Les témoignages des grands-parents confirment l'intensité de leur engagement. Ils soulignent également que notre action auprès d'une génération a des impacts sur les autres générations de la famille. Les pistes tracées sont très stimulantes.

L'analyse qualitative des informations recueillies nous invite à reconnaître la nécessité et la pertinence de soutenir ceux qui soutiennent. Il s'avère essentiel de mieux parvenir à prévenir les situations de détresse ou de forte anxiété par un soutien aux personnes significatives engagées auprès de l'enfant et des parents. Il importe donc d'aider 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. Ils cherchent à découvrir les conditions pouvant faciliter l'adaptation des parents et des petits-enfants.

Les intervenants gagneraient à accentuer leurs efforts pour reconnaître et soutenir les compétences des grands-parents. Il est certainement essentiel de permettre que l'engagement des grands-parents puisse s'avérer le plus constructif possible (Sandler *et coll.*, 1995). Des auteurs ont décrit des stratégies visant à promouvoir une plus grande participation des grands-parents (George, 1988; Meyer et Vadasy, 1986; Vadasy *et coll.*, 1986). Cet engagement ne gagnerait pas à être forcé ou institué comme une voie unique et obligatoire. Les grands-parents tiennent à maintenir la distinction entre leur rôle et celui qu'ils ont joué précédemment en tant que parents. Ils sont sources de soutien affectif et concret mais la pendule de leur vie n'est généralement plus à l'heure du parentage. Ils traversent eux aussi des espaces neufs et concoctent des projets bien mérités, bien à eux.

Les membres de la famille élargie ont sans doute fréquemment besoin d'être informés sur les délais développementaux et les défis adaptatifs majeurs rencontrés par l'enfant présentant une déficience intellectuelle.

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. De plus, ils pourraient être davantage soutenus dans leur initiative (George, 1988).

Les conclusions qu'ont retirées les auteurs de leurs lectures et entrevues, sont que les besoins des membres de la famille élargie devraient idéalement être considérés comme partie intégrale du plan d'intervention des enfants présentant une déficience intellectuelle.

Quand nous considérons par exemple les besoins de répit ou même d'assistance à l'intégration sociale de la famille, pourquoi ne pas regarder attentivement dans la famille élargie... pourquoi pas les grands-parents?

En conséquence, les professionnels 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».

ROLES OF GRANDPARENTS OF DISABLED GRAND-CHILDREN WHO HAVE A MENTAL RETARDATION

This study addressing the role of grandparents of the disabled child includes a review of the literature pertaining to this subject and a qualitative analysis resulting from interviews with twenty four grandparents. This permitted us to ascertain the myriad of emotions, concerns and needs experienced by grandparents with regard to their sons and daughters and grandchildren.

We discovered the potential contributions that grandparents can offer to families of disabled children as well as the personal strategies which they have found effective in dealing with their reality.

These valuable resources are often overlooked by professionals.

BIBLIOGRAPHIE

- DUNST, C.J. & TRIVETTE, C. (1987) Enabling and empowering families : Conceptual and intervention issues. *School Psychology Review*, 16(4), 443-456.
- DYSON, L., FEWELL, R. (1986) Stress and adaptation in parents of young handicapped and nonhandicapped children : a comparative study. *Journal of the Division of Early Childhood*, 10, 1, 10-24.
- GAYTON, W.F. (1975) Management problems of mentally retarded children and their families. *Pediatric Clinics of North America*, 22(3), 561-581.
- GEORGE, J. (1988) Therapeutic intervention for grandparents and extended family of children with development delays. *Mental Retardation*, 26, 6, 369-375.
- GERVER, J.M. (1983) A grandparent's view. *Children Today*, 12, 12-13.
- MEYER, D., VADASY, P. (1986) *Grandparents workshops:: how to organize workshops for grandparents of children with handicaps*. Seattle: University of Washington Press.
- ROEMIS, J.C. (1980) The role of grandparents in adjustment to epilepsy. *Social Work in Health Care*, 6, 37-43.
- SANDLER, A.G., WARREN, S.H., RAVEN, S.A. (1995) Grandparents as source of support for parents of children with disabilities : a brief report. *Mental Retardation*, 33, 4, 248-250.
- SELIGMAN, M., DARLING, R. (1989) *Ordinary Families, Special Children : A System Approach to Childhood Disability*. New York : Guilford Press.
- SHAPIRO, J. (1988) Stresses in the lives of parents of children with disabilities : providing effective caregiving. *Stress Medecine*, vol. 4, 77-93.
- SONNECK, I.M. (1986) Grandparents and the extended family of handicapped children. In R.R. Fewell and P.F. Vadasy (Eds.), *Families of handicapped children*. Austin, Texas : Pro Ed.
- TURNBULL, A.P., TURNBULL, H.R. (1990) *Families, Professionals and Exceptionality : A Special Partnership*. (2nd ed.). Columbus, Ohio : Merrill.
- TRUTE, B., HAUCH, C. (1988) Building on family strength : a study of families with positive adjustment to the birth of a developmentally disabled child. *Journal of Marital and Family Therapy*, 14, 2, 185-193.
- VADASY, P.F., FEWELL, R.R., MEYER, D.J. (1986) Grandparents of children with special needs : insights into their experiences and concerns. *Journal of the Division of Early Childhood*, 10, 36-44.
- WAISBREN, S.E. (1980) Parents' reactions after the birth of a developmentally disabled child. *American Journal of Mental Deficiency*, 84, 345-351.