

# Le bonheur d'être grands-parents

Texte: France Santi  
Photo: Michael Hagedorn

**Quand on parle des familles avec un enfant porteur d'un handicap, on parle souvent des parents, de la fratrie mais moins souvent des grands-parents. Pourtant, eux aussi doivent intégrer l'arrivée d'un enfant avec handicap dans leur vie de grands-parents. Et souvent, ils le font avec bonheur.**

**H**uguette Volery s'en souvient encore parfaitement: quand elle et son mari sont arrivés à l'hôpital pour voir leur nouveau petit-fils, ils sont entrés dans la chambre de leur fille au moment même où le médecin annonçait à celle-ci que son nouveau-né, Xavier, était atteint du syndrome de SLO\*. Huguette Volery n'avait jamais entendu parler de ce syndrome et elle n'en connaissait pas les implications. Peu lui importait. A ce moment, elle a juste retenu que son petit-fils âgé d'à peine quelques heures avait un "handicap".

"Cela a été un choc", dit-elle. Robert Volery, le grand-père confirme et raconte avoir joué la carte du déni: "J'ai dit qu'il se trompait, que tout allait bien... Je ne voulais pas voir ce handicap."

Cela n'a duré qu'un instant. Très vite, ils ont dû – pu – se rendre à l'évidence: Xavier avait un handicap et "il fallait faire avec", comme dit le grand-père. "Il était là. C'était un petit être. Il respirait. Il vivait", ajoute sa femme.

Et c'était ça le plus important. D'ailleurs, au-delà du handicap, c'est la question de la survie du nouveau-né qui a marqué les premiers jours. "J'ai passé les trois premières nuits auprès de ma fille. Le plus dur était de voir que Xavier ne se nourrissait pas. Il refusait tout ce qu'on voulait lui donner", dit la grand-mère.

Aujourd'hui, Xavier a 7 ans et ses grands-parents sont rassurés. Malgré et avec son handicap, le garçon est là et bien là, au sein de la famille, qui compte encore une grande sœur, une cousine et un cousin. "Xavier sait ce qu'il veut et a du caractère", dit le grand-père.

## Une nouvelle parentalité

Si aujourd'hui le choc a fait place au bonheur, évoquer l'annonce du handicap amène tout de même des larmes aux yeux de la grand-mère.

Une émotion normale aux yeux de Vittoria Cesari Lusso. De son expérience de psychoconsultante et superviseuse spécialisée dans les difficultés relationnelles, éducationnelles et intergénérationnelles, elle sait combien la venue d'un petit-enfant, que ce dernier ait un handicap ou non, concerne les grands-



parents au plus profond de leur identité. "L'arrivée d'un petit-enfant représente pour les grands-parents la possibilité de vivre à nouveau une paternité ou maternité", dit la spécialiste.

Et si cette nouvelle parentalité est souvent plus légère, parce que libérée des contraintes éducatives, elle n'en est pas moins une forme de parentalité impliquée. "Comme les parents, les grands parents ont des attentes envers le futur petit-enfant. Ces attentes et fantasmes sont d'autant plus grands qu'aujourd'hui, un enfant est planifié, programmé."

L'arrivée d'un enfant avec handicap représente donc aussi un choc pour les grands-parents. Et comme le souligne la spécialiste des relations intergénérationnelles, "cela peut provoquer des rejets, comme cela peut avoir un effet rassembleur et pousser la famille à resserrer les rangs, notamment vis-à-vis du monde extérieur", ajoute la spécialiste.

Les rangs, ils sont serrés dans la famille des grands-



parents de Xavier. Ces derniers s'investissent beaucoup pour le garçon. Au programme: service voiture, garde, promenade, aide pour le ménage, jeux, etc. Ils l'emmènent partout avec eux et ne se laissent pas atteindre par les regards que les gens posent parfois sur eux et leur petit-fils différent.

#### Intégrer le handicap

Les regards des autres, voilà un thème que Verberckmoes et Guy Patiny connaissent bien aussi. Les Patiny sont les grands-parents de Marine. Ils vivent en Belgique, à Ostende, au nord du pays. Dans cette ville, où se trouve une grande institution, il n'est pas rare de croiser des personnes avec handicap sur la promenade et dans les magasins. Cela semble aller de soi. Plus qu'en Suisse... Les grands-parents de Marine trouvent, ici, que les regards sont plus curieux et pesants. Qu'importe: que ce soit en Suisse ou en Belgique, ils en font fi. Ils

**“Je n'ai d'abord pas voulu voir ce handicap.”**

emmènent Marine partout avec eux et passent volontiers du temps avec elle.

Et cela arrive assez souvent. Les grands-parents de Marine ont beau vivre à 800 kilomètres de là, ils voient souvent leurs petits-enfants. Ils viennent plusieurs fois par année en visite en Suisse. Et généralement, lors des vacances scolaires, la tribu monte à Ostende. Soit pour y passer des vacances tous ensemble, soit pour y amener Marine, avant de continuer plus loin. Car Marine n'est pas seule. Elle est le troisième enfant de leur fils et belle-fille. Comme c'est la plus petite des trois, les grands-parents l'appellent “la p'tite”. Le handicap de Marine s'est révélé petit à petit. C'est d'abord à la naissance, qu'un problème à la jambe est apparu. Puis à la hanche. Et enfin un retard mental. Marine a aujourd'hui 7 ans et elle commence juste à marcher. Elle ne sait pas parler et

**La venue d'un petit-enfant, que ce dernier ait un handicap ou non, concerne les grands-parents au plus profond de leur identité.** Image tirée du magazine “Ohrenkuss”.

communiquent par des gestes et des pictogrammes. Ses grands-parents ne savent pas de quel handicap elle est porteuse. La connaissance scientifique du handicap de Marine ne les intéresse pas vraiment. Selon eux, cet aspect est plutôt l'affaire de leur fils et belle-fille. Eux, ils sont là pour consacrer du temps et donner de l'amour. Non pas qu'ils nient le handicap, au contraire, mais ils restent au niveau "pratique".

D'ailleurs pour pouvoir accueillir "la p'tite" aussi bien que leurs deux autres petits-enfants, ils ont carrément intégré cette dimension dans l'aménagement de leur futur appartement à cette époque-là. La salle de bain est adaptée et il est possible de passer d'une pièce à l'autre en fauteuil roulant. "On ne s'est pas posé un instant la question de savoir si nous voulions l'accueillir ou non, c'était évident que oui", résume le grand-père.

Ils sont heureux de cet aménagement architectural. Grâce à lui, ils peuvent s'occuper au mieux de Marine. Et Marine le leur rend bien. "Marine nous donne beaucoup d'amour et de tendresse", dit sa grand-mère qui apprécie la spontanéité de sa petite-fille. Elle parle même de moments de symbiose entre elles. "Des fois, elle m'écoute très attentivement, on est alors en parfaite entente", dit-elle, l'émotion dans la voix.

Il n'est pourtant pas question pour elle d'opérer un classement entre

**"Elle nous donne beaucoup d'amour."**

ses trois petits-enfants. Il s'agit d'un amour d'une même intensité. Verberckmoes Patiny souligne seulement que cet amour est un peu "différent" pour Marine, du fait de son handicap. "Les deux autres enfants de notre fils et belle-fille vont faire leur chemin. Ils grandissent et ils seront un jour indépendants. Marine, elle, aura toujours besoin de son entourage", dit-elle.

Pour les grands-parents de Xavier non plus, pas question de marquer une préférence entre les enfants. Certes, ils s'investissent beaucoup pour le garçon, mais ils essaient de passer autant de temps chez la famille de leurs deux filles et couvent leur quatre petits-enfants d'une attention particulière.

Mais s'ils se réjouissent des progrès faits par l'un ou l'autre, que ce soit au piano, à la flûte ou ailleurs, il est vrai qu'avec Xavier, cela prend une autre dimension: "Avec un enfant sans handicap, on s'attend en quelque sorte à certains progrès. Avec Xavier, on ne sait jamais à quoi s'attendre. Alors quand il fait un progrès, c'est une explosion de joie", dit Huguette Volery. Et tout est occasion de s'émerveiller: "Il n'y a pas si longtemps, on l'a surpris en train de sucer un chips... pour un garçon qui ne mange que des aliments préalablement réduits en bouillie, oser sucer un chips, c'est exceptionnel!", dit le grand-père avant d'ajouter: "Xavier avance lentement, à son rythme. Il faut de la patience."

## Relations intergénérationnelles et handicap

**Dans quelle mesure les grands-parents sont-ils concernés, touchés, voire bouleversés par le handicap? Anne-Marie Rajon, psychiatre et psychanalyste, aborde dans cet entretien quelques aspects-clés des conséquences d'un handicap dans les relations intergénérationnelles.**

**Quel bouleversement provoque l'arrivée d'un enfant avec un handicap au sein d'une famille, plus particulièrement du point de vue des grands-parents?**

Avec la naissance d'un enfant avec une malformation ou une anomalie, la situation devient particulière. La maladie ou le handicap met en échec la dynamique et les mécanismes de flux intergénérationnels. Je m'explique. Tous les parents, à chaque naissance, voient resurgir "l'impossible espérance" d'un nouveau commencement: l'enfant réussira ce que l'on n'a pas su réussir, aura une meilleure vie, etc.

Cette rêverie, ce fol espoir, touche également les grands-parents: eux aussi s'imaginent avec chaque nouveau petit-enfant pouvoir atteindre ce qu'eux-mêmes ou leurs propres enfants n'ont pas réussi à atteindre. Le handicap, lui, anéantit l'idéalisation, interrompt la rêverie... La filiation ne se déroule pas comme attendue, elle est bloquée. La situation devient complexe.

**Quels sont les sentiments qui surgissent alors chez les grands-parents?**

Face au handicap, les grands-parents sont non seulement inquiets et angoissés, mais aussi blessés au niveau narcissique: face à l'attente déçue, ils sont, eux aussi et comme les parents, blessés dans leur

fonction parentale... C'est un fait que les jeunes parents oublient parfois. La manière dont l'enfant sera accueilli par les grands-parents, et les parents, dépendra de leur capacité ou non à dépasser cette blessure.

La plupart du temps, cela se passe bien et les grands-parents s'investissent et entourent le petit-enfant, soutiennent leurs enfants. Mais, et c'est une réalité à ne pas nier, il peut aussi arriver qu'il y ait des cassures entre les générations. Et le handicap peut aussi être source de malentendus entre les générations.

**Quels genres de malentendus?**

Le malentendu vient du fait que les deux générations sont soumises à des peines multiples. Mais l'ordre des priorités des générations n'est pas forcément le même: les jeunes parents sont d'abord inquiets pour leur nouveau-né, pour eux, pour leurs propres parents; les grands-parents sont inquiets pour les jeunes parents, pour leur petit enfant, pour eux-mêmes.

Prenons un exemple. Une de mes clientes se plaignait que sa mère, quand elle l'appelait, ne prenait jamais des nouvelles de sa petite fille handicapée. Elle en avait fini par conclure que la grand-mère rejetait sa petite-fille. Pourtant, lorsque les jeunes parents se sont décidés à lui forcer la main et à lui rendre visite en emmenant leur fille handicapée, la grand-mère s'est montrée adorable envers la petite. Là est le malentendu: si la grand-mère ne demandait pas de nouvelles de sa petite-fille, c'était parce qu'elle était d'abord et entièrement préoccupée par le bien-être de sa fille et non parce qu'elle rejetait sa petite-fille. Quant à la jeune maman, essentiellement pré-

On sent les grands-parents de Xavier heureux. "C'est vrai. Plus que prévu, en fait", dit en rigolant Huguette Volery qui ne s'attendait vraiment pas à se sentir si bien dans son rôle de grand-mère. Son bonheur est d'"être entourée d'enfants", dit-elle. "Et de jouer les grands-parents gâteau", ajoute son mari. Certes, des questions particulières se posent, du fait du handicap de leur petit-fils. Notamment quant à son avenir.

La grand-mère de Marine, elle, parle d'une certaine "tristesse" qui ressurgit parfois. Une tristesse tenace, mais que ne semble pas pouvoir prendre le dessus. D'ailleurs, les grands-parents de Marine avouent, l'air un peu coupable, leur tendance à vouloir s'occuper en exclusivité de leurs trois-petits enfants, jusqu'à mettre de côté la jeune fille au pair. "C'est vrai qu'elle est là pour s'en occuper, mais vous comprenez, on les voit tellement peu... Alors quand on est avec eux, on veut en profiter à fond", dit la grand-mère.

\*SLO pour syndrome Smith-Lemli-Opitz. Le syndrome de Smith-Lemli-Opitz est caractérisé par des anomalies congénitales multiples, un déficit intellectuel et des troubles comportementaux. Il est plus fréquent en Europe centrale et en Europe du Nord avec une incidence estimée à 1/20 000-1/40 000 naissances. Source: [www.orpha.net](http://www.orpha.net).

### NOTRE COMPLÉMENT INTERNET

Retrouver notre entretien complet avec Vittoria Cesari Lusso sur le rôle et la place des grands-parents.

Liens: [www.insieme.ch](http://www.insieme.ch) > Actuel > Magazine > insieme Magazine 4-2011  
Vittoria Cesari Lusso est psychoconsultante et superviseuse spécialisée dans les difficultés relationnelles, éducationnelles et intergénérationnelles, formatrice indépendante et auteure. Elle a notamment écrit:

- "Si Roméo et Juliette avaient vécu longtemps ensemble", Ed. Jouvence, 288 p. 2009.
- "Les grands-parents dans tous leurs états émotionnels", (coll. Maxipratiques), Ed. Jouvence, 128 p., 2008.

occupée par son enfant, elle attendait forcément que l'on s'y intéresse en premier lieu.

Un autre aspect à noter est que souvent les jeunes parents attendent un soutien inconditionnel de la part des grands-parents. Ici aussi, l'idéalisation ressurgit en force: les jeunes parents veulent retrouver en leurs propres parents des parents idéals. Ils en oublient qu'ils sont eux-mêmes devenus des parents souffrants.

Les membres d'une famille doivent prendre conscience des dynamiques psychoaffectives dues au bouleversement pour surmonter les malentendus.

### Quel rôle ont les grands-parents envers l'enfant handicapé? Ont-ils le même rôle que pour les autres petits-enfants?

En fait, le rôle des grands-parents varie de toute façon d'un petit-enfant à l'autre, car chaque enfant est différent dans ses aptitudes, centres d'intérêts et qualités qu'il y ait un handicap ou non. Donc, les grands-parents n'ont pas un rôle particulier à remplir pour l'enfant avec un handicap, mais doivent prendre en compte ce handicap. Rappelons qu'il y a deux manières de ne pas accepter un handicap: on peut soit rejeter la personne qui en est porteuse, soit nier le handicap. Reconnaître le handicap d'un enfant, c'est aussi reconnaître l'enfant dans sa différence.

### Les grands-parents peuvent-ils remplir un rôle fédérateur pour la famille, notamment autour du handicap?

Il est certain que les grands-parents peuvent jouer ce rôle. C'est généralement chez eux que se déroulent les grandes réunions de famille.

Ces réunions offrent des occasions précieuses pour permettre à l'enfant avec handicap d'être intégré dans la famille.

Ce rôle est d'autant plus certain de nos jours avec l'éparpillement géographique des familles et la plus grande labilité des unions. Les grands-parents tiennent le rôle de «piliers», de «courroie de transmission».

### Et quand ils ne tiennent pas ce rôle fédérateur ou quand il y a cassure entre les générations... Comment peut-on rétablir le dialogue?

Pour renouer les liens, il faut qu'ils en aient la volonté. Dans ce processus, il peut être bon de recourir à l'aide d'un professionnel. Un psychanalyste ou un psychothérapeute – sans jouer le rôle de conseiller peut occuper une place de médiateur et offrir un espace d'écoute et d'expression. Et parler de doutes et d'attentes aide à résoudre de nombreux problèmes. Dans ma pratique clinique, et dans les situations de handicap, je propose toujours de recevoir les grands-parents, seuls, ou avec leurs enfants.

\*Docteur en médecine, docteur en psychologie, psychiatre, psychanalyste (SPP: Société Parisienne de Psychanalyse), Anne-Marie Rajon, ancien médecin des hôpitaux et Maître de Conférence des Universités, a exercé comme psychanalyste au sein d'une maternité (Hôpital Paule de Viguier, Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse), et plus particulièrement au sein du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal (CPDPN). Elle a suivi comme telle de nombreux parents et futurs parents d'enfants porteurs d'un handicap. Elle exerce aujourd'hui en tant que psychanalyste en libéral.