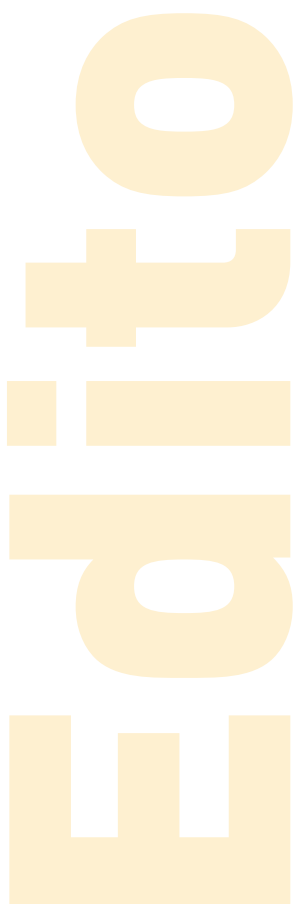


Grands-parents & Mucoviscidose





Chers lecteurs,

Lorsque la mucoviscidose s'invite dans la maison, c'est un véritable tremblement de terre pour tous les membres de la famille. Alors que jusque là on ignorait souvent tout de cette maladie au nom si difficile à prononcer, il va falloir partir à la recherche d'informations.

Les questions se bousculent : quelles sont les manifestations de la maladie ? Comment et où va-t-on soigner le jeune malade ? Y a-t-il un risque pour les autres enfants ? Et surtout, où en est la recherche, est-ce que j'ai des raisons d'espérer ?

Les grands-parents apportent souvent une aide précieuse à leurs enfants dans cette épreuve. Cependant, ils ne s'autorisent pas toujours à poser leurs questions de peur de paraître intrusifs. De ce fait, ils restent souvent avec leurs interrogations et inquiétudes et cachent parfois leur propre souffrance.

C'est pourquoi, Vaincre la Mucoviscidose a décidé d'organiser une réunion d'information et d'échanges à leur intention. Celle-ci a eu lieu dans nos locaux à Paris en novembre 2009, elle a rencontré un très vif succès.

Le document que vous avez entre les mains est un tiré à part du dossier «Grands-parents & Mucoviscidose», réalisé à partir de cette rencontre et publié dans le Magazine de l'association en février 2010. Il vous permettra de partager avec nous les moments forts de cette belle journée.

Nous avons décidé de poursuivre nos actions vers les grands-parents, grâce à l'organisation de rencontres semblables en région.

Grands-parents, vous êtes une mémoire et une richesse pour les familles. Soyez assurés que nous sommes avec vous, à vos côtés pour vaincre ensemble la mucoviscidose.

Très cordialement

JEAN LAFOND
PRÉSIDENT DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Nous tenons à remercier chaleureusement la Fondation B Braun pour son soutien financier, qui nous a permis de réaliser ce tiré à part et d'organiser des réunions régionales.

LES GRANDS-PARENTS, DES ALLIÉS PRÉCIEUX

Un groupe de travail du conseil Qualité de vie¹ s'est penché pendant un an sur les préoccupations et les besoins des grands-parents. Il faut dire que de nouveaux éléments changent la donne : grands-parents plus jeunes, plus participatifs à la vie familiale... Le 14 novembre 2009, une soixantaine d'entre eux se réunissait au siège de l'association. Ce temps de rencontre a permis échanges et mise à plat des questionnements multiples des participants, avides d'information de partage et de conseils. Devant le succès rencontré, le département qualité de vie et son conseil ont proposé de renouveler ce type de rencontre au plan régional.

Un an de réflexion et d'écoute des grands-parents

Première étape pour mieux répondre aux besoins des grands-parents : les écouter. Deux réunions d'échanges avaient été organisées en Bretagne (par Laëtitia Guegantou et Bernard Laurent) et à Angers (par Alain Boët) en 2008. Ils ont pu faire une première analyse des témoignages recueillis auprès des uns et des autres.

Les grands-parents sont les premiers avertis

Les grands-parents sont souvent les premiers avertis de la maladie du petit-enfant par leur propre enfant. Le sentiment de culpabilité, les interrogations autour de la transmission du gène, sont alors au cœur des problématiques. « C'est une période difficile, de souffrance partagée avec ses enfants, précise Bernard Laurent, vous

« Je fais des jeux olympiques avec mon grand-père et des chasses au trésor. Il me fait des arcs pour jouer aux aventuriers avec mes cousins. Il me raconte des histoires, et la nuit, on s'amuse à avoir peur avec mes cousins. »

PIERRE, 7 ANS

avez tous le vécu d'une injustice terrible. » Dans un second temps, les grands-parents s'interrogent sur la manière dont ils peuvent aider leurs enfants et petits-enfants. Se pose la question du dépistage éventuel pour leurs autres enfants. Enfin, la méconnaissance de la maladie en elle-même est aussi une source d'inquiétude. « Vous ne voulez pas gêner, déranger, poser des questions à vos enfants de peur de raviver leur douleur. Vous cherchez des informations

sur Internet, mais c'est brutal, violent », poursuit-il.

Le dialogue indispensable entre parents et grands-parents

Comme tous les grands-parents, les grands-parents d'enfants malades reçoivent leurs petits-enfants pendant les périodes de vacances. Certains craignent ces visites, de peur de ne pas savoir bien faire, de ne pas trouver le bon kinésithérapeute en cas de besoin. L'organisation de la journée du petit-enfant en fonction des soins peut paraître une épreuve. « Il est bon de se former, de partager cette

1. Composé d'Alain Boët, Josianne Foulon, Laëtitia Guegantou, Bernard Laurent et Sylvia Préverand.

formation avec vos enfants. Cela peut permettre de relayer des parents parfois épuisés», poursuit Bernard Laurent. Les grands-parents se demandent comment ne pas faire de différence entre l'enfant malade et ses frères et sœurs, ses cousins... Les approches de la maladie, des soins peuvent parfois être une source de conflits entre parents et grands-parents. Particulièrement angoissés, certains parents exigent des grands-pères et grands-mères de partager leur préoccupation parfois excessive de l'hygiène. Et des grands-parents peuvent avoir tendance à remettre en question la fréquence des soins, estimant que leur petit-enfant n'a pas l'air si malade. «Le dialogue entre parents et grands-parents autour de l'enfant malade est fondamental. En cas de difficultés et d'incompréhensions, il ne faut pas hésiter à prendre un avis extérieur, notamment auprès du CRCM.» D'autres parents à l'inverse, estiment que leur enfant n'en fait pas assez...

JOËLLE MARASCHIN

« Bonne-maman elle me donne mes médicaments et quand je suis pas bien, elle sait comment me soigner »

PIERRE, 7 ANS



© Chrystie Georges-Pasquier

Illustration tirée de la brochure *Frimousse et la Muco-Machin*. Une petite histoire qui présente et dédramatise la maladie pour les enfants et situe le rôle des grands-parents. Remerciements à Chrystie Georges-Pasquier pour la cession de ces illustrations.

TÉMOIGNAGE



« Je voudrais tous les protéger »

Je me souviens du jour où ma fille m'a appelée pour m'annoncer que Romane avait la mucoviscidose. J'étais dans ma voiture, elle m'a dit de rentrer chez moi et de rappeler. Et là je me suis sentie vidée de toute substance et j'ai été inquiète d'abord pour « mon enfant ». Mais elle et mon gendre ont réagi positivement, nous avons la même position vis-à-vis de la maladie : la regarder en face. Nous savons que chaque jour passé est un jour perdu et qu'il faut aussi que ce soit un jour

de lutte, d'où notre adhésion à Vaincre la Mucoviscidose ; il faut prendre la maladie de vitesse.

En parler clairement évite les souffrances et les incompréhensions superflues.

Nous luttons ensemble, ce que nous nous cachons c'est notre peine. La mienne concerne Romane mais aussi sa sœur, ma fille, mon gendre, je voudrais tous les protéger car chacun sera de plus en plus blessé par cette maladie. Et je sais qu'eux aussi essaient de me préserver.

« Ce gène pourri je lui ai transmis, et alors ?
Je lui ai aussi transmis une maman formidable »

DOMINIQUE

TÉMOIGNAGE

Une entière confiance et un vrai réconfort

Je suis très proche de mes parents. Ils n'habitent pas très loin de chez nous et dès la naissance de Pierre, et très vite après le diagnostic, ils nous ont beaucoup aidés. Mes parents se sont très bien occupés de nous, et ils font de même avec leurs petits-enfants. Ils les gardent, soit chez eux ou chez nous en période d'école, les accueillent aux vacances à la campagne. Ils jouent beaucoup avec Pierre et ses cousins, les emmènent au spectacle, font attention à la nourriture, sont très présents au niveau de l'éducation... Ma mère est infirmière et connaît parfaitement le traitement de Pierre. Pour la kiné, quand je ne la fais pas moi-même, ils l'accompagnent chez le kiné, et c'est un vrai réconfort pour nous parents.

Les grands-parents paternels de Pierre sont géographiquement plus éloignés, nous les voyons donc moins souvent, mais je leur fais également entière confiance. Mon beau-père fait la kiné, ma belle-mère suit parfaitement les consignes que je lui donne pour les soins quotidiens. Ils sont tous adhérents à Vaincre la Mucoviscidose, m'aident dans la préparation de la Virade, m'accompagnent



pour la sensibilisation dans les écoles. Ils s'informent également des avancées de la recherche.

Cet entourage familial nous aide dans les moments durs et partage avec nous les bons moments... Chacun à son niveau apporte son aide, nous avançons ensemble.

ISABELLE, MAMAN DE PIERRE



Ils doivent savoir que je suis là pour eux, pour que chacun puisse souffler de temps en temps. Ils ont besoin d'avoir aussi confiance lorsque je garde les filles car la mucoviscidose implique une vigilance permanente pour les soins, l'hygiène. Romane a déjà 5 ans, c'est formidable, elle est devenue un lutin joyeux qui me donne ainsi que sa sœur beaucoup de bonheur ; mais c'est effrayant aussi car pour elle les années passent trop vite par rapport au temps nécessaire à la recherche.

Pour le moment c'est une petite fille mais viendra le temps des questions sur la maladie, la souffrance, la mort, l'injustice de tout cela. Comment y répondre les yeux dans les yeux ? Peut-être tout simplement en étant spontanée et en lui faisant confiance. Il y a chez elle une formidable énergie et une merveilleuse joie de vivre malgré les traitements et les contraintes. C'est cela qui donne une leçon, la maladie est là au fond de mon cœur à chaque instant, la rage contre elle ne s'éteint jamais mais il ne faut pas

s'y enfermer. Elle ne doit pas en plus voler les petits bonheurs de chaque jour et les projets pour profiter de tout ce qui est possible.

Ce gène pourri je lui ai transmis, et alors ? Je lui ai aussi transmis une maman formidable et je vais m'efforcer de partager avec elle et sa sœur beaucoup de rires et leur faire découvrir toutes les richesses qui nous entourent.

DOMINIQUE



© Fotolia

UNE JOURNÉE POUR DIRE, ENTENDRE ET PARTAGER

ZOOM

Environ 6 000 personnes sont touchées par la mucoviscidose en France... et à peu près 24 000 grands-parents !

Plus largement, d'après l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), la France compte 12,6 millions de grands-parents.

Ils ont en moyenne 4 petits-enfants. 2 millions d'entre eux sont également arrière-grands-parents.

À 56 ans, une personne sur deux a au moins un petit-enfant.

Les grands-mères ont vu naître leur premier petit-enfant à 49,9 ans en moyenne, et les grands-pères à 52,5 ans.

Au fil des générations, les grands-parents sont de plus en plus nombreux et cette tendance va se poursuivre.

(SOURCE : ENQUÊTE « ÉTUDE DE L'HISTOIRE FAMILIALE » RÉALISÉE DANS LE CADRE DU RECENSEMENT DE 1999)

À partir des témoignages recueillis, la journée du 14 novembre a été construite autour de quelques grands thèmes centraux. Le matin, des exposés sociaux et médicaux et l'après-midi des groupes de parole organisés en fonction de l'âge des petits-enfants.

Dans son allocution d'accueil Jean Lafond a salué le rôle central des grands-parents : « Les grands-parents sont incontournables : tour à tour consolateurs, conseillers, éducateurs, accompagnateurs, aidants au niveau financier... tous les patients et les familles qui ont la chance de pouvoir compter sur eux, savent quel extraordinaire soutien ils apportent dans leur vie quotidienne. »

Le Dr Sophie Ravilly, directrice du département Médical, est ensuite intervenue sur le thème de la génétique et de la maladie en général, générant de nombreuses questions de l'assemblée. Puis Bernard Laurent a présenté l'analyse des témoignages recueillis des grands-parents.

Enfin la matinée s'est terminée par l'intervention de Catherine Le Grand-Séville, sur le rôle des grands-parents d'enfant malade.

L'après-midi, quatre ateliers ont été organisés selon l'âge des petits-enfants (6 mois-3 ans, 3-6 ans, 6-9 ans et enfin 10-18 ans), animés par trois psychologues et une assistante sociale. Une mise en commun de ces réflexions a clôturé la journée.

Un éclairage sociologique sur la place et le rôle des grands-parents

Comment trouver la juste distance? Comment être présent auprès de l'enfant sans se substituer à ses parents, aider, protéger et accompagner en restant à la bonne place? Quel est le rôle des grands-parents au regard de celui des parents de l'enfant? Ces questions qui taraudent habituellement les grands-parents peuvent prendre une dimension encore plus importante dès lors que l'enfant est malade. Bien qu'il existe en France près de 13 millions de grands-parents, seuls

TÉMOIGNAGE

« Les grands-parents, une bulle de réconfort »

Ma relation avec mes grands-parents a été très particulière.

Mes grands-parents maternels ne voulaient absolument pas entendre parler de la mucoviscidose, ils étaient dans le déni complet de la maladie mais ils ont fait contre mauvaise fortune bon cœur et ont, petit à petit, réussi à m'accepter. Cela n'a pas été sans mal, il y a eu des mots blessants qui me ramenaient à la conscience d'être malade et différent des autres, mais le temps passant, ils ont vu que je grandissais normalement et se sont montrés un peu plus compréhensifs. Mes grands-parents paternels ont été superbes. Ils ont posé de nombreuses questions à mes parents pour bien comprendre les tenants et les aboutissants de la maladie. Ils ont été très présents près d'eux et de moi dans les moments difficiles. Ils m'ont permis d'avancer plus sereinement dans la vie, ne faisant jamais de différence avec mes cousins. Grâce à eux j'ai pu me construire en tant qu'être humain plutôt qu'en tant qu'enfant malade. Ils ont toujours été là pour me soutenir, me réconforter et m'aimer. Il y avait une grande complémentarité entre mes parents

et eux, chacun restait à sa place et pouvait ainsi soutenir au mieux les autres. Nous avons ainsi fait notre petit bonhomme de chemin sans embûches.

Ne pas focaliser l'attention sur le petit-enfant malade

Les grands-parents sont essentiels dans l'éducation de tous les petits-enfants. Mais pour l'enfant malade, ils forment une sorte de bulle de réconfort et sont très importants dans son développement. Ils comprennent la maladie mais ne prennent pas part à tous les accidents de la vie. Mes grands-parents n'ont pas cherché à rencontrer d'autres grands-parents qui vivent la même expérience. Ils n'en ont jamais exprimé le désir ni peut-être même le besoin. Ils font partie d'une génération qui ne parle pas de sa douleur, et la contient dans le cercle familial. En revanche, cette grande communication avec mes parents nous a tous bien aidés.

Je sais que dans certaines familles, il existe des tensions entre parents et grands-parents, mais cela me paraît normal car il est très difficile d'être grand-parent, de parvenir à nouer une relation avec



une personne qui est d'une génération, d'une époque qui n'a rien à voir avec la sienne.

Trouver sa place dans la cellule familiale, être présent mais pas omniprésent, ne pas s'imposer mais savoir être là quand il le faut, sont autant de défis que les grands-parents doivent relever non sans mal. Quand il y a un enfant malade dans la famille, l'essentiel, est de ne pas focaliser l'attention de tous sur lui, de le considérer comme les autres pour qu'il s'épanouisse le mieux possible. Juste le considérer comme un enfant et l'aimer.

KEVIN, PATIENT ADULTE



Catherine Le Grand-Sébille

quelques chercheurs en sciences sociales se sont intéressés à leur rôle et leur fonction. Catherine Le Grand-Sébille, socio-anthropologue et maître de conférences à la faculté

de médecine Lille 2, travaille sur la rencontre entre culture familiale et culture hospitalière. Elle s'est penchée plus spécifiquement sur les grands-parents d'un enfant atteint d'une maladie grave. « Les grands-parents ont incontestablement un rôle social très important, même si celui-ci reste le plus souvent dans l'ombre », a-t-elle souligné lors de son intervention. Il ne s'agit pas d'idéaliser le rôle des grands-parents. Toutes les familles sont traversées par des difficultés, des tensions, des conflits, des rancœurs. Les grands-parents d'enfant malade ne sont pas plus parfaits et extraordinaires que les autres, ils ressemblent à tous les grands-parents. « Mais la complexité des liens peut encore se durcir en cas de maladie grave », a ajouté la chercheuse.

Comme dans toutes les familles, des difficultés peuvent naître entre parents, grands-parents, beaux-parents... Il existe aussi des rivalités entre couples grands-parentaux. La multiplication des grands-parents, par exemple dans les familles recomposées, augmente les sources de tensions potentielles. Et la maladie de l'enfant n'est pas toujours source d'apaisement dans la complexité des configurations familiales. Dans certains cas, des grands-parents peuvent être privés de la présence de leurs petits-enfants. Pour ces situations extrêmes, Catherine Le Grand-Sébille a recommandé de ne pas rester seuls. L'association École des grands-parents européens² offre un soutien pour les grands-parents en détresse.

2. École des grands-parents européens : www.egpe.org, Allô grands-parents, T. 01 45 44 34 93.



Illustration tirée de la brochure *Frimousse et la Muco-Machin*.

avant tout aux grands-parents de l'enfant malade de rester dans la discrétion. Ils doivent en même temps être présents, disponibles, «soutenants» pour leurs enfants et petits-enfants, mais ne pas être en demande. «Les parents sont souvent les seuls interlocuteurs des professionnels. Cette représentation de la famille atomisée peut être redoutable pour nos liens interhumains et familiaux», a renchéri Catherine Le Grand-Séville.

Des aidants sur le chemin de la maladie

Oubliés par les professionnels de santé, voire mis à l'écart, les grands-parents sont pourtant des proches à part entière de l'enfant malade. L'association Soleil Afelt³, qui regroupe amis et familles des enfants atteints de cancers, a demandé à Catherine Le Grand-Séville et d'autres chercheurs en sciences sociales de rencontrer les grands-parents d'enfants gravement malades. Les chercheurs ont ainsi recueilli le témoignage de 80 grands-parents en Suisse, au Québec et en France. «Nous

Des aides multiples

Car les grands-parents ont un rôle essentiel à jouer auprès de l'enfant. «Ce sont des relieurs, des transmetteurs, ils inscrivent l'enfant dans la continuité familiale», a rappelé la chercheuse en sciences sociales. Les grands-parents véhiculent des valeurs familiales certes différentes de ceux des parents de l'enfant, c'est une histoire de génération. La socio-anthropologue a rappelé à cet égard les paroles de Françoise Dolto. La psychanalyste a souligné l'étape importante pour le développement de l'enfant lorsque celui-ci comprend que ses grands-parents ne pensent pas comme ses parents. Les grands-parents sont aussi ceux qui inscrivent l'enfant dans son histoire générationnelle, en lui montrant des photos de famille, en lui parlant des générations plus âgées. Pour autant, les professionnels de santé demandent

« Bravo d'avoir pensé à nous, les grands-parents qui intervenons dans l'ombre... mais de façon souvent très importante pour nos petits malades. »

DISTANCE ET PROXIMITÉ

Ce que j'aime bien avec ma grand-mère c'est ce mélange de distance et de proximité.

- Distance parce que nous ne vivons pas dans la même ville et comme nous ne nous voyons pas si souvent, c'est un vrai plaisir de nous revoir.
- Distance parce que comme nous ne vivons pas ensemble, elle n'est pas derrière moi pour mes devoirs ou ma conduite.
- Distance parce qu'avec l'âge, on est plus sage et qu'on sait avoir du recul et voir le plus important.
- Proximité, parce que c'est un lien spécial que seule la famille apporte.
- Proximité parce qu'elle est toujours disponible pour moi quand nous nous voyons.

Louis, 14 ANS

3. www.soleilafelt.org

avons pu constater que les grands-parents sont des aidants précieux sur le chemin périlleux de la maladie, que ce soit pour les petits-enfants, les parents mais aussi les soignants», a indiqué Catherine Le Grand-Séville. Les aides apportées sont multiples : innombrables voyages en voiture, garde des enfants de la fratrie, tâches ménagères et de bricolage pour soulager les parents, soutien psychologique de l'enfant ou de l'adolescent malade, aides financières, soins à l'enfant malade... «Il existe des grands-mères qui prennent le temps de bercer le petit-enfant malade», a témoigné la chercheuse. Les grands-parents souffrent aussi en silence, dans l'ombre de la douleur de leurs enfants. Ils témoignent tous de l'injustice de voir la maladie grave frapper les plus jeunes quand la logique générationnelle voudrait qu'ils soient les premières victimes. D'après Catherine Le Grand-Séville, les soignants qui ont pris connaissance de cette enquête sont devenus plus attentifs aux grands-parents. La reconnaissance du rôle des grands-parents auprès de l'enfant malade et de ses parents permet aussi de les conforter dans leur dimension d'aidants, et ce dans l'intérêt de tous ceux qui l'entourent.

Des débats animés empreints d'émotion

La restitution des ateliers d'échange en fin d'après-midi l'a démontré : les problématiques sont différentes selon l'âge des enfants.

Dans les premières années du petit-enfant, les grands-parents évoquent surtout le besoin d'être informés sur la maladie, son évolution, la gestion de la vie au quotidien avec l'enfant malade... Ils s'interrogent sur leur rôle, ils souhaitent s'investir, protéger les parents et l'enfant, mais ont aussi conscience du risque qu'il pourrait y avoir à se substituer à eux. La question du dépistage pour les autres membres de la famille est une de leurs préoccupations. Ces premières années sont parfois difficiles, avec une

ENTRETIEN

CONVERSATION AUTOUR D'ADRIEN

Il y a 6 ans et demi naissait Adrien le premier petit-fils de Marie-Laurence et de Joseph. Atteint d'un ileus méconial, il débutait sa vie par un mois et de demi de réanimation. Ensuite, ce fut l'épreuve terrible de l'annonce, puis l'apprentissage de la vie quotidienne avec la maladie.

« Depuis un an nous avons deux autres petits-enfants et nous vivons notre rôle de grands-parents, de la même façon pour Adrien, sa petite sœur et son cousin, précise Joseph. Et lorsque nous en avons la responsabilité, cela ne nous empêche pas de calmer les ardeurs de cet adorable diabolotin, quand il le faut ».

Un drame, mais beaucoup de bonheur

Depuis la naissance de son fils, ma fille se confie beaucoup à moi, ajoute Marie-Laurence. Complètement anéantie par le choc de l'annonce, il a fallu retrouver mes repères très vite pour ne pas me laisser engloutir par le malheur et pouvoir soutenir ma fille et mon gendre au début de cette terrible épreuve. Les parents d'Adrien ont été formés par la kinésithérapeute de l'hôpital, et j'ai pu bénéficier de ces premiers contacts lorsque j'y accompagnais ma fille et tout dernièrement j'ai suivi au CRCM la formation réservée aux parents et à la famille. Adrien accepte bien que je m'occupe de lui, que je lui donne ses médicaments. Concernant l'hygiène à la maison, nous faisons le nécessaire qui est préconisé, lavage des mains, désinfection des sols et des sanitaires, enfin ce qui doit être normalement fait quand on aime une maison propre et saine. Ce n'est qu'une question de bon sens et cela ne représente aucune contrainte pour nous.

Notre complicité est grande, parfois Adrien me téléphone spontanément (nous sommes à 600 km de son domicile) pour me dire des secrets. Nous cherchons à le rendre heureux, épanoui, à ce qu'il vive le mieux possible. Je me sens impliquée dans la maladie, mais sans culpabilité. Jusqu'à présent l'état allergique d'Adrien prenait le pas sur la mucoviscidose, mais aujourd'hui qu'il connaît la maladie, il pose des questions. Un jour, il a dit à sa maman : « Ce serait beaucoup mieux si j'avais pas la mucoviscidose ». Les questions sont toujours très douloureuses, et nous prennent parfois au dépourvu. Ce jour-là, Adrien était à la maison et je lui ai dit : « Oui c'est vrai, mais tu n'es pas content d'être là avec nous en vacances, d'être avec papa et maman ? Si, a-t-il répondu, il a souri et il est passé à autre chose. » Il lui arrive de parler de la mort, comme tous les enfants de son âge. Il m'a demandé si j'allais mourir avant lui : « À ton avis, je suis plus vieille que toi donc normalement oui » et il a répondu « Pas tout de suite, parce que tu n'es pas encore très vieille » en référence à son arrière-grand-mère qu'il voit plusieurs fois dans l'année. Adrien nous donne une grande leçon de vie, et nous pensons que pouvoir vieillir est une chance. »

PROPOS RECUEILLIS PAR **PATRICIA BAREAU**



« Nous avons dès le lendemain partagé « à chaud » nos impressions avec nos enfants très curieux de savoir comment nous avons vécu la journée. »

exacerbation des tensions, voire des conflits, entre parents et grands-parents.

Lorsque l'enfant grandit, les problématiques peuvent être différentes. L'enfant ou l'adolescent parle, se confie à ses grands-parents sur sa maladie, son anxiété. Beaucoup de grands-parents se demandent comment accueillir au mieux cette parole du jeune. Certains se sentent envahis par la maladie de leur petit-enfant et témoignent d'une vraie détresse. D'autres arrivent plus facilement à négocier, ils se soucient avant tout de considérer leur petit-enfant comme un enfant ou un adolescent comme les autres.

Quel que soit l'âge de l'enfant, les grands-parents s'investissent beaucoup, avec toute



la difficulté de trouver la juste et bonne distance. Mais rien n'est figé, les situations sont en constante évolution. Des histoires vivantes de famille, un chemin parfois ardu, parfois serein et joyeux...

Une expérience à partager

La mise en commun de clôture démontre que de nombreuses interrogations restent non résolues mais qu'elles pourront être source de réflexion à poursuivre en famille, avec le médecin, le psychologue du CRCM... Tout un chantier qui s'ouvre pour tous ceux qui le souhaitent.

Au total, cette belle journée s'est achevée sur une appréciation très positive à l'unanimité des participants. « Il s'agit maintenant pour le conseil et le département Qualité de vie de faire partager au plus grand nombre les bénéfices certains de ce temps d'échanges », explique Sarah Mc Fee, directrice du département Qualité de vie.

JOËLLE MARASCHIN



UN GROUPE DE PAROLE AU CRCM DE GRENOBLE

Depuis 2005, des séances de groupe de parole sont en place au CRCM pédiatrique de Grenoble à destination des parents. En 2009, le groupe s'est élargi aux grands-parents.

Au fil du temps, un noyau de participants s'est constitué. Ces parents sont devenus acteurs de ce temps qui est le leur : ce sont eux qui décident du thème qui sera abordé la séance suivante. Le psychologue est présent en tant que garant du cadre.

En 2008, les parents du groupe ont souhaité inviter la famille à s'exprimer. L'objectif pour eux était alors de recevoir des témoignages de grands-parents, d'oncles et de tantes.

Cette séance a eu lieu en janvier 2009 avec 19 participants dont 6 parents et 10 grands-parents. Les témoignages ont concerné 8 enfants d'âges différents et à des étapes différentes de leur maladie.

Une double peine

Les grands-parents ont pu parler de leur rôle, tant auprès de leur enfant que de leur petit-enfant et le questionner, en écoutant les réactions des parents présents.

➤ Ils ont également témoigné de leur vécu au moment de l'annonce de la maladie, d'une peine doublée : celle du chagrin pour son propre enfant pour qui tout autre chose avait été imaginé et celle pour son petit-enfant pour qui une bonne santé avait été souhaitée. Après la stupeur, il faut essayer de comprendre la maladie sans être au quotidien auprès de l'enfant.

« Les témoignages bouleversants m'ont fait comprendre que l'on passe souvent par les mêmes douleurs, mais aussi que l'espoir, la vie reprennent le dessus. »

➤ Certains ont pu parler de la culpabilité souvent ressentie par le transmetteur génétique. Il n'est pas simple de faire avec cette réalité-là. Pour chacun il y a eu un long temps de malaise psychique vis-à-vis de ce hasard génétique vécu comme une responsabilité.

➤ Les parents présents ont eux aussi exprimé ce qui était important pour eux, notamment de sentir le soutien des grands-parents. Ce soutien, il est ressenti à travers la volonté de comprendre la maladie, l'importance accordée aux règles d'hygiène, leur proposition d'aide, leur compréhension quand eux-mêmes ne sont pas encore prêts à laisser leur enfant. Les parents ont besoin de sentir qu'ils sont « tous dans le même bateau ».

Un rôle important et attendu

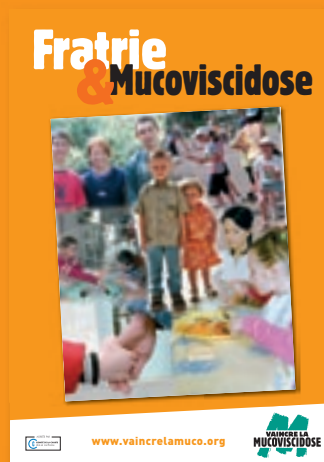
Même s'il y a la maladie et les soins, chaque jour leur enfant grandit, rit, danse, blague... et les parents ont aussi envie de partager cela avec les grands-parents qui, sans cela, peuvent avoir du mal à penser à l'en-

fant sans inquiétude et dans sa globalité. Or, leur rôle dans le jeu, les sorties, les découvertes est tellement important et attendu, tant par le petit-enfant que par ses parents. Les témoignages de complicité et d'amour entre grands-parents et petits-enfants ont montré combien cette relation est importante dans la vie de l'enfant, qui peut souvent trouver « refuge » et se confier différemment qu'à ses parents. Il semble que pour que chacun puisse prendre la place qui lui est propre et que les relations familiales se vivent dans un certain épanouissement, il y a de part et d'autre un fort besoin de partage et de communication. C'est la conclusion qu'ont eue ce jour-là tous les participants, avec le souhait de pouvoir renouveler cette expérience de groupe de parole.

ESTELLE SINATRA
PSYCHOLOGUE CLINICIENNE
CRCM PÉDIATRIQUE DE
GRENOBLE



Les autres brochures "Qualité de Vie"



Novembre 2010 – Suivi de fabrication : Patricia BAREAU – Réalisation graphique : Goodeye'd, 01 74 71 03 35 – Impression : Mâcon Imprimerie



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE
 ASSOCIATION RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE - MEMBRE DU COMITÉ DE LA CHARTE
 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris
 Tél. 01 40 78 91 91 - Fax 01 45 80 86 44
 Site internet : www.vaincrelamuco.org
 Association habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie

