Du côté des grands-parents.
Stratégies d'adaptation dans le système de la famille élargie

Gianluca Amatori Professor in Special Education, European University of Rome.

1. La planification familiale face au handicap

Confirmant ce que certaines recherches internationales ont déjà montré (Findler, 2014, 2016; Yang et al., 2018; Woodbridge et al., 2009, 2011) l'expérience de grands-parents par rapport à la communication du diagnostic de handicap des leur petit-enfant est assez similaire à celle des parents. En fait, les personnes interrogées le racontent avec beaucoup de douleur et de chagrin.

À ce moment-là, je voulais mourir. La douleur que je ressentais chaque nuit, quand je m'endormais, chaque jour, était insupportable. Il ne m'a pas quittée !

Ce n'est pas facile à accepter. Mais ensuite, comme pour tous les malheurs, on se résigne. Il n'y a rien à faire !

Le moment du diagnostic est retenu par tous les grands-parents comme une expérience de désespoir extrême, parfois même comparée, par l'un des interviewés, à la sensation éprouvée par la communication d'avoir un cancer. Le deuil des attentes concerne donc aussi les grands-parents, surtout lorsqu'ils participent activement à la vie de leur petit-fils.

En juillet, nous avons reçu le diagnostic et en septembre, Francesco a commencé l'école maternelle. C'était très douloureux. Je l'ai porté et je l'ai laissé pleurer. Je retournais le chercher et j'entendrais les cris et les pleurs de l'extérieur. J'étais devenu l'ombre de moi-même. Je n'ai fait que pleurer sans arrêt, j'ai séché mes larmes pour aller le chercher. J'étais avec mes amis et je parlais de Francesco, angoissée. Puis je me suis disputée avec mon mari qui me disait d'arrêter, de ne pas déranger les amis avec nos problèmes. C'est pourquoi j'ai réalisé que Je devais parler à un expert.

Au début, cela ne semblait n'être qu'un retard dans la parole, mais nous nous sommes rendus compte que même dans les jeux, dans les relations qu'il avait avec nous, c'était différent et cela a surtout inquiété ma fille, qui était celle qui ne voulait décidément pas attendre longtemps, elle s'est tout de suite confiée à des personnes compétentes qui nous ont ensuite orientés. Il a été diagnostiqué très tôt et c'est à ce moment-là que j'ai réalisé aussi, j'ai arrêté de faire semblant, c'était plus un refus inconscient qu'un chose rationnelle.

La perspective du grand-parent peut cependant être lue de manière amplifiée par rapport à l'expérience du parent: le grand-parent, en effet, ressent une double douleur, liée à la fois à la condition du petit-fils et au chagrin de la situation de son propre fils.

Lorsque nous avons reçu le diagnostic, je me souviens encore que mon fils a pris son père dans ses bras et lui disant: "J'ai gâché la vie de Serena", qui est la fille aînée. Comme pour dire qu'elle devra s'en occuper lorsqu'ils seront partis. C'était une scène de douleur immense pour nous.

Les conclusions sont parfaitement conformes aux enquêtes internationales. En fait, comme l'affirment Findler et Taubman-Ben-Ari, les grands-parents traversent également

une phase dépressive très similaire à celle de leurs parents: «Les grands-parents subissent souvent un processus de deuil similaire à celui des parents, bien que d'un lieu plus éloigné (ce qui peut en fait prolonger la période de deuil)» (Findler, Taubman - Ben-Ari, 2016, p. 41).

La période de douleur qui suit le diagnostic peut ralentir le processus de construction identitaire des grands-parents, surtout lorsqu'il s'agit du premier petit-fils. Les protagonistes se retrouvent alors souvent contraints de modifier leur mode de vie pour s'adapter aux nouveaux besoins.

Nous habitons à 10 kilomètres, mais nous allons chez eux tous les matins. Et quand ma fille rentre du travail, on rentre aussi chez nous.

J'ai quitté mon travail, puis pendant 11 ans j'ai eu des contrats de, consultation, mais j'ai dû en dire stop car je devais m'occuper de Michele. Et puis aussi parce qu'après 46 ans de travail c'était juste. Je l'ai choisi et ma femme m'a suivi aussi.

La restructuration de la dynamique personnelle est nécessaire, surtout pour continuer à soutenir la capacité générative de la famille dans une circonstance qui exige une collaboration en réseau étendue et systémique.

2. Grands-parents dans la famille élargie

Les résultats de la recherche menée par Miller et ses collaborateurs (2012) offrent une description précise du grand-parent d'un petit-fils handicapé du point de vue de la famille élargie. En effet, il semblerait que les grands-parents en question servent d'intermédiaires dans le maintien des relations familiales. Un nombre important de personnes interrogées ont déclaré que l'arrivée de l'enfant handicapé a entraîné des tensions, des conflits et des défis au sein même du système. Cet aspect ressort également des paroles de nos protagonistes.

Il y avait d'énormes conflits dans la famille, parce que chacun a vécu la douleur à sa manière. J'ai plongé; ma belle-fille ressemblait à un zombie, la pauvre; mon fils désespéré a nié; mon mari a fait des recherches sur internet. Je ne voulais pas de réponses sur internet: je cherchais les réponses aux questions que je me posais. Je n'étais pas intéressée à savoir ce qu'était l'autisme, les pourcentages, si c'est à cause d'un vaccin, non. Je voulais trouver un canal pour joindre mon petit-fils.

Après le diagnostic, ma relation avec ma fille a également pris des nuances différentes… Peut-être qu'aujourd'hui elle est plus sereine mais au début… Ma fille est un peu sergent de fer, très dure à l'extérieur, très résolue, mais elle entrait en crise… Elle avait aussi des problèmes avec son mari, puis heureusement tout s'est mis en place mais même avec moi elle pouvait avoir des attitudes différentes, presque en colère, presque comme si elle avait besoin de se défouler d'une certaine manière sur quelqu'un.

Des conflits peuvent également exister au sein du couple de grands-parents, si le parcours de traitement du diagnostic n'a pas été adopté de la même manière ou en même temps par les deux conjoints ou s'il existe des différences par rapport à la gestion de l'enfant.

Je crois que toute la famille devrait savoir comment suivre cet enfant. Par exemple, j'ai des difficultés avec mon mari, car nous sommes très différents. Il dit qu'il faut être

énergique et s'arrêter. Je le fais aussi, mais d'une manière différente. Quand nous sommes ensemble, Francesco vit la tension du grand-père. S'il va bien, mon mari est détendu. Mais dès que Francesco commence à faire un de ses trucs… par exemple, maintenant il veut regarder la vidéo de " The wall " de Pink Floyd en boucle: mon mari ne sait pas comment le supporter. Cela, Francesco le sent et, à ce moment-là, il insiste encore plus. Alors je ne comprends toujours pas très bien si je dois calmer l'enfant ou mon mari! Croyez-moi, ce n'est pas facile: il faut aussi gérer les adultes !

L'enquête précitée de Miller et ses collaborateurs (2012), montre donc que la contribution des grands-parents est particulièrement importante dans l'attribution d'un rôle à leur petit-fils au sein de la famille. Le type de soutien offert, en effet, peut faciliter la communication et les connexions entre les différents membres du système élargi.

Au début Michele semblait être un corps étranger au sein de la famille, parce que c'était nous qui faisions attention à lui, mais lui, je ne dis pas qu'il nous ignorait, mais presque. Mais ensuite, petit à petit, aidés par les thérapies et aussi aidés parce que les thérapeutes nous ont dit de faire par rapport à Michele parce que nous nous sommes beaucoup appuyés sur ce qu'ils disaient, pour nous c'était tellement différent que parfois on interprète mal les choses, est-ce que je lui permets de faire quelque chose ou pas? Doit-il entrer en crise ou non? Est-ce que je l'arrête physiquement et le laisse défouler en le tenant ou est-ce que je le laisse pleurer sur le sol ? Nous avons également dû étudier un peu la situation et cela nous a tous aidés, y compris moi-même, qui ai toujours passé le plus de temps avec lui à partir de l'âge de trois ans… Nous lui avons donné un rôle dans la famille, nous lui avons fait comprendre qu'il en faisait partie, et il en est maintenant conscient.

Maintenant, il a un rôle dans la famille, il sait qu'il est là et je pense que ma présence l'a beaucoup aidé en cela, également la présence de sa grand-mère; je dois dire que cela a pris plus de temps (avec la grand-mère), la grand-mère travaille naturellement aussi donc elle a moins de temps à lui consacrer.

Quand nous sommes tous ensemble, un mécanisme s'est créé grâce auquel même les cousins savent que Francesco est spécial. En effet, qu'il a besoin de certaines choses. L'autre neveu qui a 6 mois de plus que lui joue toujours avec Francesco, surtout si sa grande soeur n'est pas là. Même les oncles sont amoureux de lui.

D'après les résultats, le rôle des grands-parents est donc particulièrement précieux pour relier les différents éléments de la famille élargie. Le pont émotionnel qui se crée entre grand-parent et petit-fils s'inscrit dans un cadre systémique qui permet un échange constant entre le microsystème nucléaire et le macrosystème familial élargi.

3. Partage émotionnel

D'après les entretiens que nous avons menés, une question intéressante, de pleine pertinence pédagogique, s'avère être celle du partage des émotions. Les grands-parents et les parents, en effet, omettent souvent de communiquer leur douleur, en particulier la douleur initiale due à l'acceptation du diagnostic.

Du diagnostic à aujourd'hui, ma relation avec mon fils a également changé. Je ne comprenais pas pourquoi il ne me parlait pas. C'était aussi ma faute… J'étais dévastée et j'avais peur qu'il me parle de sa douleur. C'est la vérité.

Maintenant, il va commencer l'école primaire. Nous avons tous peur, mais personne ne le dit. C'est la grande inconnue: changer d'école, changer de professeurs, changer de compagnons… espérons le meilleur.

L'un des facteurs qui peuvent motiver cette difficulté à partager sa situation émotionnelle réside dans la conviction qu'il n'est pas approprié d'accabler l'autre d'une peine supplémentaire, comme le reflètent les paroles de cette grand-mère :

Notre fille n'a jamais autant parlé avec nous. Peut-être aussi pour ne pas nous accabler. Nous avons fait la même chose avec elle, nous ne voulions pas aggraver la situation. Nous pouvions pleurer seuls, mais nous nous remontions le moral ensemble. Elle a dû faire la même chose, je pense.

L'autre aspect qui constitue une barrière à la communication entre parents et grands-parents est celui de l'expertise. Les mères et les pères, en effet, participent à des formations spécifiques dans des contextes de formation parentale et, dans le cas particulier de l'autisme, ils apprennent à gérer leur enfant ainsi que les stratégies les plus efficaces pour entrer en contact avec lui. Selon les grands-parents interrogés, il est clair que ce qu'ils apprennent n'est pas partagé, et les grands-parents se retrouvent à la merci d'une situation à laquelle ils ne peuvent faire face, sauf par essais et erreurs.

Mon fils et ma belle-fille venaient toujours ici au centre, ils ont suivi le cours de formation des parents, mais ils ne nous ont jamais rien signalé. Lorsque nous étions ensemble, je regardais comment ils s'occupaient de l'enfant pour essayer de comprendre comment faire.

Les grands-parents ne reçoivent pas des parents les répertoires de compétences nécessaires quant aux modalités de gestion des comportements problématiques du petit-enfant. Cela peut être interprété comme une inquiétude, de la part des parents, quant à la surcharge – émotionnelle et pratique – qu'ils feraient peser sur les grands-parents s'ils les accompagnaient dans une formation plus spécifique et complète.

Mais heureusement, il existe des réalités dans lesquelles le partage émotionnel et pratique entre les générations a donné de précieux résultats, en raccourcissant le chemin pour surmonter la douleur et en se caractérisant comme une véritable stratégie d'adaptation. Le partage commence par la reconnaissance: dans l'acte même de partager, en effet, nous donnons à l'autre de nous une valeur authentique.

La relation avec ma fille n'a jamais changé. Nous essayons de lui parler pour comprendre comment la stimuler et donner plus d'attention à l'enfant.

Cette expérience m'a tellement changée. J'ai dû enlever toute la douleur précédente pour faire de la place pour ça Vivre sereinement, comprendre que si nous voulons que les autres changent, nous devons d'abord changer nous-mêmes. Ne pas se sentir victime: telle est ma réalité. Il devait entrer dans ma vie: à un certain moment, j'ai vraiment senti que j'étais née pour être la grand-mère de Francesco, que c'était ma mission. Avant Francesco, les choses que j'avais faites étaient normales: me marier, avoir trois enfants, avoir des petits-enfants… Francesco est un prix. Parce qu'il permet d'ouvrir votre cœur, d'être honnête avec vous-même et de vivre pleinement les choses.

Le partage émotionnel qui s'active entre grands-parents et parents permet un véritable changement de perspective dans la fonction même des grands-parents. Si, en effet, la

fermeture et le manque de dialogue permettent d'identifier le grand-parent comme une barrière protectrice du microsystème nucléaire, l'ouverture et le partage font des grands-parents un véritable pont vers le monde extérieur et, en même temps, un ciment dans les relations entre le couple parental et l'enfant handicapé.

Conclusions

Conformément à la littérature internationale sur le sujet, la fonction des grands-parents au sein des familles avec enfants handicapés est particulièrement importante. Les grands-parents, en effet, peuvent être de véritables ressources résilientes pour surmonter la période de deuil suivant la communication du diagnostic ainsi que d'alliés précieux dans la gestion quotidienne du petit-fils. Le grand-parent est la figure extérieure la plus proche de la famille nucléaire et, en même temps, du système familial élargi et du contexte social.

Toutefois, en ce qui concerne le parcours identitaire des grands-parents et, par conséquent, l'identification de leurs fonctions, le partage émotionnel entre parents et grands-parents, ainsi que celui lié aux modalités de gestion des comportements problématiques du petit-fils, peuvent considérablement faire la différence.

Dans la perspective pédagogique-spécialisée, donc, certaines questions pertinentes se posent. La première concerne la nécessité de reconnaître plus fortement la valeur éducative des grands-parents au sein des familles en situation de handicap, d'abord avec des interventions plus importantes dans le domaine de la recherche scientifique, ensuite avec l'identification de formations spécifiques. En ce sens, il est important d'écouter les grands-parents et de laisser chacun d'eux choisir d'utiliser l'auto-narration qui correspond le mieux à sa propre expérience.

Sur la base de ce qui a été dit, il faut donc réfléchir davantage dans la perspective de la formation des formateurs, c'est-à-dire de ceux qui rencontrent quotidiennement des familles nucléaires et qui, souvent, n'impliquent pas les éléments les plus proches et tout aussi importants, comme les grands-parents. En effet, dans la pleine reconnaissance des tâches et fonctions spécifiques, les formations méritent d'être réalisés dans la perspective du parent et du grand-parent. L'expérience racontée par l'une des personnes interrogées souligne cette affirmation:

J'ai demandé ici au centre s'il y avait quelqu'un à qui je pouvais parler pour en savoir plus et ils m'ont proposé un cours de bénévolat auprès d'enfants autistes. C'était affreux! Avec moi, il y avait des gars qui venaient chercher des crédits universitaires ou de lycée, des dames plus âgées que moi qui le faisaient parce qu'elles avaient du temps disponible à consacrer aux autres. Je l'ai fait parce que j'étais plongé dans une douleur totale. Alors voir les vidéos, voir tout ça… Je rentrais chez moi dévasté. Mon mari qui était en guerre contre moi parce qu'il disait que ce que je faisais était absolument mauvais, que je devais m'en éloigner…

Le deuxième jour – parce que c'était une immersion totale – j'ai trouvé le médecin qui, à la fin du cours, m'a dit: « Madame, pourquoi ne venez-vous pas me voir un jour? J'ai donc commencé à lui parler, seule, et j'ai enlevé cette douleur.

Puis j'ai découvert que ce neveu n'était pas que de la peine, parce que tout ce qu'il fait… regarde, si avec les autres neveux je ressens de la joie, avec Francesco je touche le ciel avec un doigt. Certaines expressions, qui n'avaient aucun sens pour moi auparavant, ont pris un ses avec lui. Quand ils m'ont donné mon fils, après l'avoir mis au monde, j'ai

pensé : “Il n’y a pas de plus grande joie !”. Ensuite, j’ai pris ma première petite-fille et j’ai dit: “Non, vous pouvez être encore plus heureux!”. Avec Francesco c’est une autre dimension. C’est la conscience que l’amour existe et cet enfant représente cela dans ma vie ».

Être du côté des grands-parents, c’est aussi envisager la famille dans une perspective holistique et complète. Il s’agit également de jeter les bases d’une pédagogie spéciale des relations familiales, capable de répondre aux besoins et aux exigences de tous les acteurs de la vie familiale. Personne n’est exclu.

Inclusion : dans les Cités de l’Éducation. Défis, Cultures et Ressources
Collection “ Connexions dans les contextes d’apprentissage ”
Copyright © 2025 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy. ISBN 9788835181934

Références

Amatori G. (2018). La relazione genitoriale nella famiglia con disabilità: una riflessione pedagogica sul ruolo e sulla funzione paterna. In C. Giaconi, N. Del Bianco (a cura di). In azione. Prove di inclusione (pp. 222-233). FrancoAngeli.
Amatori G. (2019a). Famiglie e disabilità. Narrazioni e nuovi orizzonti di senso. In C. Giaconi, N. Del Bianco, A. Caldarelli (a cura di). L’escluso. Storie di resilienza per non vivere infelici e scontenti (pp. 54-66). FrancoAngeli.
Amatori G. (2019b). Family relationships and behavioral disorders. Resilient resources for quality of life. Education Sciences and Society, 10(1), pp. 190-210.
Amatori G. (2019c). Due volte genitori. Il ruolo educativo dei nonni nella crescita del nipote con disabilità, FrancoAngeli, in press.
Attias Donfut C., Segalen M. (a cura di) (2005). Il secolo dei nonni. La rivalutazione di un ruolo. Armando.
Bronfenbrenner U. (1986). Ecologia dello sviluppo umano. Il Mulino. Caldin R. (2004). Vissuti genitoriali e figli con disabilità. Studium Educationis, 3, pp. 536-545.
Caldin R. (2006a). Lo sguardo atteso. Genitori, figli con deficit visivo e intervento formativo. In A. Canevaro (a cura di). L’integrazione scolastica degli alunni con disabilità. Erickson.
Caldin R. (a cura di) (2006b). Percorsi educativi nella disabilità visiva. Identità, famiglia e integrazione scolastica e sociale. Erickson.
Caldin R. (2012). L’integrità della persona anziana nel rapporto con bambini disabili. In M. Corsi, S. Ulivieri (a cura di). Progetto generazioni. Bambini e anziani: due stagioni della vita a confronto. ETS.
Caldin R. (2014). La pedagogia speciale, la sua situazione paradossa e il debito (impagabile) alla generazione che ci ha preceduto. In M. Corsi (a cura di). La ricerca pedagogica in Italia. Tra innovazione e internazionalizzazione. Pensa Multimedia.
Caldin R. (a cura di) (2015). Da genitori a genitori. Esperienze ed indicazioni per famiglie di bambini con deficit visivo. Erickson.
Caldin R., Cinotti A., Serra F. (a cura di) (2017). Disabilità, famiglie e servizi. Impegni di alleanza, esperienze di valutazione. Edizioni del Rosone.
Erickson E.H. (1999). I cicli della vita. Continuità e mutamenti. Armando.
Findler L. (2000). The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. Families in Society, 81, pp. 370-381.

Findler L. (2014). The Experience of Stress and Personal Growth Among Grandparents of Children With and Without Intellectual Disability. Intellectual and developmental disabilities, 52(1), pp. 32-48.
Findler L., Taubman-Ben-Ari O., Nuttman-Shwartz O., Lazar R. (2013). Construction and validation of the multidimensional experience of grandparenthood set of inventories. Social Work Research, 37, pp. 237-253.
Findler L., Taubman-Ben Ari O. (2016). Grandparents of Children with Disabilities. Theoretical Perspectives of Intergenerational Relationships. Springer.
Miller E., Buys L., Woodbridge S. (2012). Impact of disability on families: Grandparents' perspectives. Journal of Intellectual Disability Research, 56, pp. 102-110.
Pavone M. (2001). Educare nelle diversità. La Scuola. Woodbridge S., Buys L., Miller E. (2009). Grandparenting a child with a disability: an emotional rollercoaster. Australasian Journal on Ageing, 28, pp. 37-40.
Woodbridge S., Buys L., Miller E. (2011). My grandchild has a disability": impact on grandparenting identity, roles and relationships. Journal of Aging Studies, 25, pp. 355-363.
Yang X., Artman-Meeker K., Roberts C.A. (2018). Grandparents of children with intellectual and developmental disabilities: navigating roles and relationships. Intellectual and Developmental Disabilities, 56(5), pp. 354-373